

Ana Paula Franco Pacheco

**INFORMAÇÃO e EDUCAÇÃO ESTRUTURADA em SAÚDE
como FERRAMENTAS FUNDAMENTAIS para o
AUTOCUIDADO de INDIVÍDUOS com DIABETES MELLITUS
TIPO 1**

Dissertação submetida ao
Programa de Pós-Graduação em
Ciências Médicas da Universidade
Federal de Santa Catarina para a
obtenção do Grau de mestre em
Ciências Médicas.

Orientador: Prof. Jefferson Luiz
Brum Marques, PhD

Florianópolis
2014

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Pacheco, Ana Paula Franco
INFORMAÇÃO e EDUCAÇÃO ESTRUTURADA em SAÚDE como
FERRAMENTAS FUNDAMENTAIS para o AUTOCUIDADO de INDIVÍDUOS
com DIABETES MELLITUS TIPO 1 / Ana Paula Franco Pacheco ;
orientador, Jefferson Luiz Brum Marques - Florianópolis,
SC, 2014.
82 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Ciências Médicas.

Inclui referências

1. Ciências Médicas. 2. Diabetes Mellitus tipo 1. 3.
Educação Estruturada em Saúde. 4. Informação. 5. DAPNE. I.
Marques, Jefferson Luiz Brum . II. Universidade Federal de
Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Ciências
Médicas. III. Título.

Ana Paula Franco Pacheco

**INFORMAÇÃO e EDUCAÇÃO ESTRUTURADA em SAÚDE
como FERRAMENTAS FUNDAMENTAIS para o
AUTOCUIDADO de INDIVÍDUOS com DIABETES MELLITUS
TIPO 1**

Esta Dissertação foi julgada adequada para a obtenção do Título de “mestre”, e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas.

Florianópolis, 18 de Fevereiro de 2014.

Profa. Tania Silvia Fröde, Dr^a.
Coordenadora do Curso

Banca Examinadora:

Prof. Jefferson Luiz Brum Marques, PhD
Presidente/Orientador
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Dra. Angela Da Rosa Ghiorzi
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Dra. Maria Marlene de Souza Pires
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Dra. Simone Van de Sande Lee
Universidade Federal de Santa Catarina

AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos pais, Herbert e Cirene, pelo amor e apoio incondicional em todas as etapas e decisões da minha vida.

Aos professores, colegas e amigos do local de pesquisa - Área B do HU – UFSC pelo apoio e incentivo.

Aos profissionais que participaram diretamente deste projeto e o tornaram realidade: Prof. Dr. Jefferson Luiz Brum Marques, Enfermeira Rita Bruno Sandoval, Dra. Marisa H C Coral, Dra. Júlia Michels, Residente Bruno S Colombo, Nutricionista Sônia M M Batista e Psicóloga Caroline Gama.

RESUMO

Introdução: Hoje o Brasil aparece em quarto lugar no ranking mundial com mais de 13 milhões de casos de diabetes. Tendo em vista a elevada prevalência da doença no país, este projeto foi proposto para abordar a importância de um Programa de Educação Estruturada para o autocuidado de indivíduos com Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1). As ideias foram baseadas no Programa de Educação DAFNE “*Dose Adjustment for Normal Eating*, traduzido como Dose Ajustada para uma Alimentação Normal”, o qual foi desenvolvido na Alemanha em 1980 e teve uma repercussão mundial. DAFNE vem proporcionando resultados satisfatórios no tratamento e no autocuidado dos indivíduos diabéticos a partir de sua metodologia educativa de qualidade.

Objetivos: O objetivo do estudo é observar se o Programa de Educação Estruturada, baseado em DAFNE, tem algum efeito positivo no tratamento dos indivíduos com DM1, no contexto da cidade de Florianópolis, Estado de Santa Catarina, Brasil, se pode auxiliá-los a terem mais conhecimento sobre sua situação saúde-doença, proporcionando mais habilidade para o controle da mesma. Saber se o indivíduo bem orientado consegue encaixar o diabetes em seu estilo de vida, ao invés de mudar seu estilo de vida para se encaixar ao diabetes, proporcionando-lhe mais flexibilidade nas atividades diárias e qualidade de vida.

Métodos: Estudo realizado na mesma linha de metodologia do DAFNE, com adaptações às necessidades do Brasil de acordo com a sua cultura e sociedade. Participaram 47 indivíduos com DM1, idade média $26 \pm 6,7$ (masculino) e $28 \pm 8,7$ (feminino) anos. Foram acompanhados por 20 meses e analisado o valor da Hemoglobina Glicada (HbA1c) antes e após o Programa de Educação Estruturada em Saúde e HbA1c recente (ao final dos 20 meses). Consistiu de aplicação de questionário para análise de conhecimento pré e pós programa; oficinas com atividades educativas; atendimento individual; monitoramento por telefone e internet; e entrevista semi-estruturada como forma de *feedback*.

Resultados: A média do valor da HbA1c dos indivíduos DAFNE diminuiu cerca de 1,9 % em um ano e mais 0,9 % em um período consecutivo de 8 meses em relação ao valor inicial. Na avaliação da Informação/Conhecimento, na categoria “Acertos Totais”, houve um aumento de 37 % na média ao comparar o pré e o pós DAFNE. O *feedback* aponta que dos indivíduos que participaram do Programa de Educação, 87,5 % consideram ter, atualmente, muito esclarecimento sobre DM1; 81,25 % estão muito satisfeitos com a qualidade de vida

atual em relação ao Diabetes; 93,75 % estão muito satisfeitos com a flexibilidade da dieta; 100 % estão muito satisfeitos com o suporte para dúvidas e 90,6 % estão muito motivados a continuar o tratamento de forma adequada. Os resultados estatísticos apresentaram valores de significância com $p < 0,005$.

Conclusão: O estudo mostrou resultados significativos e benéficos aos indivíduos participantes. A diminuição da média da HbA1c, o aumento do índice na avaliação do conhecimento e os relatos da melhora na qualidade de vida, confirmam a importância e necessidade de um Programa de Educação Estruturada, como forma de prevenção e promoção contínua da saúde aos indivíduos com essa doença crônica, a qual exige atenção aos complexos cuidados diários.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus tipo 1, Educação Estruturada em Saúde, Informação, DAFNE.

ABSTRACT

Introduction: In 2012 Brazil ranked fourth in the world ranking with 7.6 million cases of diabetes. Given this high prevalence of the disease in the country, this project was proposed to address the importance of a structured education program for self-care of patients with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM). The ideas were based on the DAFNE Programme "Dose Adjustment for Normal Eating, developed in Germany in 1980 and having a worldwide impact. DAFNE has provided satisfactory results in treatment and self-care of diabetic individuals from their educational methodology quality.

Objectives: The objective of the study is to observe whether this Structured Education Program, based in DAFNE, has some positive effect in the treatment of individuals with T1DM, if it can help them to have more knowledge about their health-disease situation by providing more ability to control it. To observe if well-directed individual manages to fit diabetes into their lifestyle, rather than changing their lifestyle to fit diabetes, giving them more flexibility in daily activities and quality of life.

Methods: Study in the same line of the DAFNE methodology, adapted to the needs of Brazil according to their culture and society. Had the participation of 47 T1DM, mean age 26 ± 6.7 (male) and 28 ± 8.7 (females) years. Were followed for 20 months and analyzed the value of Glycated Hemoglobin (HbA1c) before and after the DAFNE Program, recent HbA1c and daily glycemic profile. This consisted of applying Questionnaire for analyzing knowledge pre and post this Program; workshops with educational activities, individual care, monitoring by phone and internet, and semi-structured interview as a form of feedback.

Results: The mean HbA1c of individuals decreased by about 1.9 % in one year and plus 0.9 % in a consecutive period of 8 months compared to baseline. In the evaluation of the Information/Knowledge, in the category "Total scores", there was an increase of 37 % on average when comparing the pre and post DAFNE. The feedback shows that individuals who participated in the Education Program, 87.5 % consider currently have much insight into T1DM; 81.25% are very satisfied with the current quality of life in relation to diabetes, 93.75% are very pleased with the flexibility of the diet; 100 % are very satisfied with the support for questions and 90.6 % are highly motivated to continue treatment appropriately. Statistical outcomes showed significance values of $p < 0.005$.

Conclusion: The study showed significant and beneficial results to the participants. The decrease in HbA1c average, the increase of the index in the evaluation of knowledge and reports of improved quality of life, confirms the importance and necessity of a Structured Education Program as a means of prevention and continuous health promotion to individuals with this chronic disease, which requires attention to complex daily care.

Keywords: Type 1 Diabetes Mellitus, Structured Education in Health, Information, DAFNE.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma da Metodologia	31
Figura 2 -Tela de Introdução da Plataforma “And I”	42
Figura 3 -Tela da Plataforma “And I”: gráfico de curva glicêmica	42
Figura 4 -Tela da Plataforma “And I”: campo de interação	43
Figura 5 - Questionário pré DAFNE.....	47
Figura 6 - Categoria Insulinização.....	48
Figura 7 - Categoria Alimentação/CHO e Atividade Física.....	49
Figura 8 - Categoria Manejo Glicêmico.....	49
Figura 9 - Categoria Complicações.....	50
Figura 10 - Acertos Totais.....	50
Figura 11 - Valores de HbA1c.....	54
Figura 12 - Valores de HbA1c.....	55
Figura 13 - Resultados do “ <i>feed-back</i> ” com DAFNE.....	57
Figura 14 - Resultados do “ <i>feed-back</i> ” sem DAFNE.....	58

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Entrevista semi-estruturada	39
Tabela 2 - Dados do Grupo experimental e Grupo Controle	45
Tabela 3 - Acertos do Questionário pré DAFNE	47
Tabela 4 - Resultados pré e pós dos Indivíduos Com DAFNE	51
Tabela 5 - Resultados pré e pós do Grupo controle	51
Tabela 6 - Valores pré (-) Valores pós DAFNE.....	52
Tabela 7 - A Média em % dos Valores de HbA1c \pm EPM.....	53
Tabela 8 - A diferença das médias dos valores de HbA1c	56

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DM	Diabetes Mellitus tipo 1
T1DM	Type 1 Diabetes Mellitus
CHO	Carboidrato
DM	Diabetes Mellitus
OMS	Organização Mundial de Saúde
IDF	International Diabetes Federation
ND	Neuropatia Diabética
DM2	Diabetes Mellitus tipo 2
DG	Diabetes Gestacional
EASD	European Association for the Study of Diabetes
HbA1c	Hemoglobina Glicada
ADA	American Diabetes Association
TOTG	Teste Oral de Tolerância à Glicose
SBD	Sociedade Brasileira de Diabetes
ECA	Enzima Conversora da Angiotensina
NAD	Neuropatia Autonômica Diabética
GC	Gestão do Conhecimento
DAFNE	Dose Adjustment for Normal Eating
HU	Hospital Universitário
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	19
1.1 Epidemiologia	19
1.2 Etiopatogenia	20
1.3 Informação, Gestão do Conhecimento, Educação Estruturada	21
1.4 DAFNE - <i>Dose Adjustment For Normal Eating</i>	24
1.5 Qualidade de Vida	26
2. OBJETIVOS E JUSTIFICATIVA	27
3. MATERIAIS E MÉTODOS	29
3.1 Amostra	29
3.2 Critérios de Inclusão	30
3.3 Critérios de Exclusão	30
3.4 Primeira Etapa - Estudo Piloto	31
3.4.1 Questionário (Pré DAFNE)	32
3.5 Segunda Etapa - Atividade de Educação Estruturada	32
3.5.1 Oficinas	33
3.5.2 Critério de Análise dos Dados Clínicos	37
3.5.3 Questionário (Pós DAFNE)	38
3.5.4 Entrevista Semi-estruturada - <i>feedback</i>	38
3.6 Análise Estatística	40
3.7 Ferramenta facilitadora	41
4. RESULTADOS	45
4.1 Dados Clínicos	45
4.2 Avaliação dos Questionários - Informação/ Conhecimento	46
4.3 Valores de HbA1c	53
4.4 Entrevista Semi-estruturada - <i>feedback</i>	56
5. DISCUSSÃO	59
6. CONCLUSÃO	67
7. TRABALHOS FUTUROS	69
8. REFERÊNCIAS	71

1. INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), diagnosticado geralmente na juventude (WU *et al.*, 2013), necessita de tratamento e controle contínuos que exigem cuidados como a dieta, medicamentos e estilo de vida (International Diabetes Federation - IDF, 2012). Para cumprir essas exigências, é preciso de fatores além da informação e orientações sobre os cuidados para que o tratamento seja efetivo, pois muitos são os princípios do autocuidado diário, os quais o tornam relativamente complexo. Fatores estes como entender a relação alimentos/contagem de carboidratos (CHO); calcular, combinar e ajustar a quantidade certa de insulina; reconhecer e saber se auto tratar no caso de hipoglicemias; saber lidar em situações como atividade física, ingestão alcoólica, dias doentes (Grupo Interdisciplinar de Padronização da Hemoglobina Glicada, 2009). A execução dessas atividades varia de acordo com as especificidades de cada indivíduo, como condições de vida, fatores culturais entre outros, apontando a necessidade de uma abordagem mais criteriosa, ou seja, direcionada às dificuldades específicas e individuais, considerando os fatores sócio, psico e econômico que possam influenciar nesse processo. Essa abordagem chama-se de Educação Estruturada em Saúde, sendo voltada às características de cada ser (Ko *et al.*, 2004).

1.1 Epidemiologia

O Diabetes Mellitus (DM), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é considerado uma epidemia mundial e, juntamente com a hipertensão, é a doença com maior índice de mortalidade no Brasil (OMS, 2013). De acordo com a IDF Update 2012, a incidência de diabetes no Brasil é de 10,28% da população na faixa etária 20-79 anos, e o número de óbitos relacionados ao diabetes foi de aproximadamente 130.000 em 2012. Pode-se dizer também, que é a principal causa de internações por complicações como doença cardiovascular, diálise por insuficiência renal crônica e amputações de membros inferiores (IDF, 2012).

A grande preocupação é que a prevalência de diabetes está aumentando de forma acelerada, gerando graves consequências. Segundo a IDF o número de casos no mundo chegou aos 371 milhões em 2012, enquanto que o Brasil ocupa o 4º lugar no ranking geral com mais de 13 milhões de casos; sem considerar que o número estimado de indivíduos não diagnosticados ultrapassa os 6 milhões (IDF, 2012).

Diante desse aumento no número de indivíduos com Diabetes, o fator mais agravante é a alta incidência de descontrole da glicemia (SBD, 2013), que pode aumentar o risco de desenvolvimento de complicações crônicas como a Neuropatia Diabética (ND).

1.2 Etiopatogenia

Essa doença crônica surge quando o pâncreas não produz o hormônio insulina em quantidade suficiente, ou quando o corpo não consegue utilizar a insulina de maneira eficaz ou ambos (Diabetes UK, 2009). A insulina permite que as células do corpo capturem a glicose do sangue e a utilize como forma de energia. Já no caso da incapacidade de sua produção, ou da mesma não agir de forma adequada, ou ambos, conduz a elevados níveis de glicose sanguínea, conhecido como hiperglicemia (Diabetes UK, 2009; IDF, 2012).

Diante das diferentes causas da hiperglicemia, podemos citar alguns tipos mais conhecidos: Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2) e Diabetes Gestacional (DG).

O DM1, às vezes chamado de insulino-dependente, imunomediada ou diabetes juvenil, é causado por uma reação auto-imune em que o sistema de defesa do organismo ataca as células produtoras de insulina do pâncreas. Entretanto, a razão pela qual isto ocorre não é completamente compreendida e a doença, por sua vez, pode afetar qualquer faixa etária, sendo de ocorrência predominante em crianças ou adultos jovens. Os indivíduos com esse diagnóstico produzem pouca ou nenhuma insulina e precisam de injeções de insulina com dosagens específicas diariamente para controlar os níveis de glicose no sangue. Caso não façam uso da medicação, podem vir a óbito (SBD, 2011).

Atualmente, o DM1 não pode ser evitado e os fatores ambientais, como a exposição a um antígeno condutor da autoimunidade direcionada à célula beta, podem ser considerados como influências para gerar o processo que resulta na destruição das células produtoras de insulina, mas ainda estão sob investigação (SBD, 2011).

A maneira mais prática de se fazer o diagnóstico é através da dosagem da glicose no sangue em jejum, podendo ser necessária uma segunda dosagem para confirmação. Quando, mesmo com a confirmação de nível glicêmico elevado, o diagnóstico não fica esclarecido, o médico poderá solicitar em seguida, o Teste Oral de Tolerância à Glicose (TOTG), que consiste em se fazer uma sobrecarga de glicose (75 g de glicose), para se avaliar a dinâmica (concentração x tempo) da elevação da glicose sanguínea. Nesse caso, além de uma

primeira coleta em jejum, haverá uma ou duas coletas em um período de duas horas após a ingestão do líquido açucarado para avaliação. O valor da glicemia em jejum, segundo a ADA 2009, é considerado normal até 99-100 mg/dL para os não diabéticos e para o exame TOTG, até 140 mg/dL. (Grupo Interdisciplinar de Padronização da Hemoglobina Glicada, 2009).

Além desses, o teste de Hemoglobina Glicada (HbA1c) vem sendo preconizado pela ADA (*American Diabetes Association*) e pela EASD (*European Association for the Study of Diabetes*) como marcador principal do Diabetes e ela é classicamente utilizada como uma das ferramentas de controle da doença, por refletir o valor da média da glicemia dos indivíduos num período de 90 dias. Como resultados do teste da HbA1c, valores maiores que 6,5%, pode-se considerar como diagnóstico de diabetes. Contudo, dentre os valores de HbA1c da população diabética, é considerado um bom controle quando ela está abaixo de 7% nos adultos e abaixo de 8% nas crianças. Esses valores são citados desde 2009, porém a realidade no Brasil é outra e estudos mostram que mais de 70% da população diabética apresentam um mau controle da doença (Grupo Interdisciplinar de Padronização da Hemoglobina Glicada, 2009; ADA, 2007; Rizzardi *et al.*, 2013), o que pode gerar danos ao organismo e insuficiência de vários órgãos e tecidos, causando doenças macro e microvasculares, como Dislipidemia, Hipertensão Arterial Sistêmica, Nefropatia, Retinopatia e Neuropatias (Spallone *at al.*, 2011). Dessa forma, observa-se que o controle de DM1 nos indivíduos está longe de ser ideal, causando uma preocupação sócio-econômica no setor da saúde (MS, 2012), uma vez que esse mau controle, ao passar dos anos, conduz para graves complicações como a Neuropatia Diabética (ND).

1.3 Informação, Gestão do Conhecimento, Educação Estruturada em Saúde

Uma nova cultura baseada na informação está mudando o modo de como as pessoas aprendem, trabalham, interagem e vivem (CIPE, 2013). Essa mudança ocorre de maneira natural e progressiva e as pessoas acabam tendo que acompanhar essa evolução para conseguirem se adaptar às novas exigências do meio e da sociedade.

A educação é vista como a chave de qualquer desenvolvimento (Larson, 1999), e a tecnologia acompanha todo esse processo, a qual ganha forças gradativamente. A Era Tecnológica está instalada desde as atividades diárias mais complexas às mais simples, sejam elas no

trabalho, no ambiente domiciliar ou nas formas de cuidados com a saúde. Esse fato faz com que seja relevante complementar, como estratégia de incentivo e motivação, as formas de comunicação através da internet, como redes sociais, e-mail, sistema de interação e trocas de informações nas atividades de educação em saúde e atenção ao indivíduo.

Informação: é o conjunto de dados que são devidamente processados e tornam-se compreensíveis, ou seja, a informação é a disposição dos dados de uma forma que apresentem um significado, criando padrões e acionando significados na mente dos indivíduos (Fialho *et al.*, 2006).

Conhecimento: é a combinação completa de informação, dados e relações que levam os indivíduos à tomada de decisão, ao desenvolvimento de novas informações ou conhecimentos e à realização de tarefas (Fialho *et al.*, 2006). Especificar o que é conhecimento depende muito do contexto, da mesma forma acontece com a definição de qualidade de vida.

Gestão do Conhecimento (GC) é um conjunto de processos que auxiliam na criação, aquisição, representação, no armazenamento, na manipulação, distribuição e utilização do conhecimento. A GC complementa e apresenta outras iniciativas organizacionais, como a gestão de qualidade, a reengenharia de processos e o aprendizado organizacional, trazendo consigo benefícios (Kruglianskas *et al.*, 2003), tais como maior domínio sobre a situação saúde-doença, podendo haver um melhor controle da mesma e o alcance do valor ideal dos exames clínicos; mais habilidade para o gerenciamento dos cuidados; melhora na qualidade de vida, aumentando a flexibilidade nas atividades diárias, incluindo a alimentação; e uma consequente diminuição dos riscos provenientes do mau controle do Diabetes.

A Educação Estruturada não deixa de ser um modelo baseado em gestão, uma vez que o objetivo é também promover benefícios através da gestão e processo de aprendizado. Para os indivíduos tomarem decisões sobre o que fazer numa determinada ocasião é necessário basear as soluções em algo que elas já tenham conhecimento (Brachman *et al.*, 2004), ou seja, a partir disso, haverá um embasamento para que a decisão seja tomada de forma correta e, principalmente, segura.

O conhecimento precisa ser identificado, representado e manipulado, de modo a tornar-se realmente útil (Chaves, 2007). E o objetivo é tornar esse conhecimento acessível a todos os indivíduos, pois ele e a informação são as principais ferramentas da nossa Era (Fialho *et al.*, 2006). Para este estudo, devido ao índice considerável da população

diabética atual no mundo, que segundo o IDF alcançou 371 milhões em 2012, pode-se pensar numa melhor forma de abordar o conceito da doença aos indivíduos com DM1, esclarecer seus autocuidados diários necessários e informar sobre as possíveis consequências graves caso ocorra o mau controle.

A Educação Estruturada desempenha o papel de uma arquitetura para melhorar a infraestrutura do conhecimento, tendo como função adquirir o conhecimento certo para a pessoa certa em um formato e tempo adequados (Schreiber *et al.*, 2002). Nesse contexto, é importante ressaltar os diferentes aspectos do tratamento e os cuidados necessários em seu cotidiano, a fim de adquirir as informações corretas para evitar riscos em curto prazo e complicações tardias. Assim, estamos promovendo um melhor entendimento e maior aceitação da doença pelos jovens e adultos, proporcionando-lhes uma melhor qualidade de vida.

Quando dizemos que o conhecimento é um dos grandes fatores de sucesso de uma organização (Drumond *et al.*, 2010) e que, cada vez mais ele vem ganhando destaque como um bem valioso (Steil, 2006), podemos comparar a organização com o plano de tratamento ao indivíduo, o qual tem como objetivo alcançar o sucesso nos seus resultados clínicos. Isso porque sabemos que a informação tornou-se cada vez mais importante, sendo um bem tangível para qualquer organização e, de forma natural, o conhecimento passa a ser primordial para o seu êxito (Pinheiro, 2008).

Este estudo, portanto, permitiu que as pessoas encaixassem o diabetes em seu estilo de vida, tornando-as mais livres e confiantes através do conhecimento, além de se obter maior aceitação do controle e tratamento da doença, maior habilidade e flexibilidade no autocuidado diário. Isso poderá ser certificado pelos resultados de melhor controle da doença dos indivíduos participantes do estudo.

Uma vez que o conhecimento pode ser adquirido de fonte humana ou extraído automaticamente, é necessário representá-lo para que possa ser armazenado e compartilhado (Davies *et al.*, 2003). Para manter e estruturar grandes quantidades de informação heterogênea é necessário aplicar uma metodologia que permita classificar, reconhecer e reutilizar os recursos de conhecimento das organizações (Vasconcelos *et al.*, 2003). Nesse caso, o modelo de Educação Estruturada, *Dose Adjustment for Normal Eating* (DAFNE), a base deste trabalho, tem além do compartilhamento entre indivíduos e profissionais, a interação e reconhecimento entre os próprios indivíduos na mesma condição de diagnóstico DM1. As atividades realizadas e a repetição das técnicas de

autocuidado servem de estratégia para o armazenamento e reutilização dessas informações.

A informação e o conhecimento são integrados ao termo comunicação, a qual faz parte de um cenário em constante evolução (Chaves, 2007). Neste novo cenário, a tecnologia é envolvida na concepção da vida no dia a dia dos indivíduos, de tal modo que é difícil conseguir se desconectar desta. Esse novo paradigma foi denominado por Marc Weiser, considerado o pai da computação pervasiva, Computação Ubíqua ou Pervasiva, a qual é definida por esperar acesso do usuário ao ambiente computacional, de todo lugar e a todo momento, por meio de qualquer dispositivo (Weiser, 1991). Dessa tendência advém a motivação e o interesse em agregar esse Sistema Ubíquo ao presente estudo como ferramenta facilitadora para tornar a comunicação e a informação mais acessíveis aos indivíduos com DM1. A introdução da tecnologia de computação ubíqua terá um efeito social significativo por aproximar as relações individuais e não só a relação com os dispositivos tecnológicos (Grudin, 2002; Jessup *et al.*, 2002).

1.4 DAFNE - *Dose Adjustment for Normal Eating*

Uma equipe multi-disciplinar em três centros clínicos no Reino Unido, com a ajuda de uma equipe da Alemanha, traduziu e adaptou um modelo alemão de um Programa de Educação Estruturada para Indivíduos Diabéticos Tipo 1 a ser aplicado no Reino Unido. O modelo, denominado DAFNE, consiste de 38 horas de formação em regime de ambulatorio, ministrado por uma enfermeira e uma nutricionista especialistas.

A maioria das pessoas com DM1 aplica insulina de três a cinco vezes por dia e elas tentam ajustar as doses de acordo com o seu nível de glicose no sangue e também com seu estilo de vida. Esse programa de treinamento é projetado para possibilitar que o indivíduo tenha uma maior flexibilidade na ingestão alimentar em questão de quantidade e variedade, mantendo os seus níveis de glicose no sangue sob controle e uma alimentação saudável. DAFNE fornece as habilidades necessárias para estimar a quantidade de carboidratos em cada refeição e, consequentemente, para injetar a dose certa de insulina em diversas situações do dia a dia. O Programa já vem sendo utilizado hoje em alguns países como a Austrália, a Inglaterra e a Irlanda, entre outros, obtendo resultados satisfatórios em indivíduos que aderiram a este tipo de tratamento, como por exemplo, a diminuição do valor de HbA1c,

uma maior flexibilidade na alimentação, melhor aceitação da condição de ser diabético e melhora na qualidade de vida (HELLER, 2009).

O Programa DAFNE foi avaliado envolvendo 260 adultos com DM1 e publicada em 2002, mas como um estudo piloto e qualitativo, foi investigado inicialmente, a questão do conhecimento prévio, para tentar entender a lacuna educacional desses indivíduos naquela região (DAFNE, 2002).

Um dos estudos que sustenta essa metodologia DAFNE foi realizado na Irlanda (Murphy, 2009) e mostra que cinco fatores influenciaram os participantes a realizar o autocuidado do seu diabetes seguindo o "*Dose Adjustment for Normal Eating*": o conhecimento, o suporte, a motivação, a mudança de comportamento e a capacitação, os quais foram todos relacionados com o "Estar no controle" do tratamento. Isso significa que entender os fatores que influenciam o autocuidado dos indivíduos, de maneira específica para cada um, é essencial, pois confirmam-se os pontos de facilidade e/ou dificuldade dessa ação, e assim, orienta os profissionais da saúde a darem assistência mais direcionada, capacitando da melhor forma os jovens e adultos com diabetes. Se usarem a própria experiência e o conhecimento diário, isto pode ajudá-los a desenvolver seus próprios recursos.

Os conteúdos abordados nessa metodologia são: introdução-DAFNE; definição de seus objetivos; o que é o diabetes; os tipos de diabetes; controle de glicose no sangue e monitoramento; insulinas; a metodologia DAFNE para alimentos e insulina; hipoglicemia; ajuste de dose de insulina: um fluxograma passo a passo; hiperglicemia; como lidar quando você estiver doente; atividade física e exercícios; revisão anual e triagem; cuidado com os pés; pergunta ao médico; viajar; dirigir; gestação; estabelecimento de metas e planejamento de ações; perguntas - *quiz*.

Contudo, DAFNE aborda atividades específicas e direcionadas ao indivíduo com DM1 com o objetivo de causar uma mudança de comportamento nos mesmos, ou seja, um processo de aprendizagem até que se alcance os resultados satisfatórios do tratamento e os mantenham.

Por essas e outras relevâncias, entende-se o grande benefício e impacto da aplicação dessa metodologia de forma adaptada às necessidades e à cultura do Brasil, partindo dos princípios básicos de um Programa já com tantos resultados otimistas. Além do uso da tecnologia, a qual hoje faz parte da vida dos jovens de forma atrativa e instigante, fazendo com que esse meio se tornasse uma ferramenta de grande interesse e auxílio, e que por consequência, a busca pelo autocuidado se tornou mais natural e segura devido ao suporte prestado.

Partindo da ideia do estudo piloto, foi realizado o mesmo procedimento inicial para o presente estudo e em seguida, baseando-se nos quesitos de maiores dificuldades, deu-se sequência à etapa seguinte do modelo descrito.

Foi aplicado um Programa de Educação Estruturada em Saúde para indivíduos com DM1 baseado no modelo DAFNE, que no português se traduz como “Dose Ajustada para uma Alimentação Normal”.

1.5 Qualidade de Vida

A qualidade de vida é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL, 1997). O que torna um desafio para quantificá-la é que, embora a "qualidade de vida" tenha significado para quase todos, indivíduos e grupos podem defini-la de formas diferentes. Embora a saúde seja um dos domínios mais importantes da qualidade de vida global, existem outros domínios como, por exemplo, emprego, habitação, escolas, vizinhança. Aspectos da cultura, valores e espiritualidade são também aspectos importantes da qualidade de vida que contribuem para a complexidade da sua medição (WHOQOL, 1998).

Discutir sobre a qualidade de vida do indivíduo diabético é muito importante, pois o tratamento envolve vários cuidados específicos que se correlacionam entre eles, de maneira que um interfere no outro, ou seja, são conjuntos de fatores que precisam ser monitorados durante todos os dias, em qualquer atividade. Portanto, a aceitação da doença, o cuidado ou a falta dele, as consequências graves que podem ser causadas, comportamentos de medo, ansiedades, tudo isso tem grande impacto no dia a dia de cada um, envolvendo familiares, amigos e as pessoas do convívio social; além do estado psicoemocional do indivíduo (Zoyza *et al*, 2013).

Por essas razões, confirma-se a importância e a necessidade de ser dada a devida atenção ao processo como um todo, de aprendizado, tratamento, manutenção e apoio emocional aos indivíduos com DM1 para garantirem uma boa qualidade de vida.

2. OBJETIVOS E JUSTIFICATIVA

- 2.1 Definir qual a base de conhecimento e informação que o indivíduo diabético tem adquirido, investigando quais os pontos de dificuldade e qual a razão para um número tão elevado de descompensação da doença.
- 2.2 Conciliar uma abordagem de Educação Estruturada em Saúde, juntamente com o incentivo ao autocuidado dos indivíduos com DM1, e lhes proporcionar meios para adquirirem maior conhecimento sobre a doença e habilidades de gerenciamento desse autocuidado, baseado na adaptação da metodologia DAFNE “*Dose Adjustment for Normal Eating*”.
- 2.3 Aplicar a metodologia desenvolvida, num estudo piloto, visando passar informações aos indivíduos com DM1, mostrando a importância do autocuidado adequado e avaliar a metodologia a partir da redução dos valores de HbA1c, da melhora do conhecimento e da evolução da situação saúde-doença do indivíduo.

A justificativa deste projeto é a necessidade de novas alternativas de tratamento e acompanhamento de indivíduos com DM1 que possa introduzir a flexibilidade da metodologia DAFNE no dia a dia dos indivíduos com DM1.

Nesse Programa serão desenvolvidas atividades educativas e orientações direcionadas para auxiliar e motivar o indivíduo no seu autocuidado, fazendo com que ele encaixe o Diabetes em seu estilo de vida e não o seu estilo de vida no Diabetes.

Para que se possa realizar estes estudos e avaliar se realmente o Programa de Educação Estruturada em Saúde alcançará os objetivos propostos, são necessárias informações sobre a situação saúde-doença do indivíduo, além da participação nas atividades de Educação dos mesmos.

3. MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa iniciou-se com o recrutamento dos indivíduos, avaliando os critérios de inclusão e exclusão citados em seguida (pág. 30), e seguiu-se com a avaliação inicial dos dados clínicos registrados nos prontuários e a partir dos exames clínicos de rotina nas consultas médicas. Houve a aplicação de questionário pré Programa DAFNE para a avaliação da informação/conhecimento dos indivíduos com DM1. A partir disso, alguns deles aceitaram e se interessaram em participar das atividades de Educação Estruturada em Saúde e os outros indivíduos, que não se interessaram ou não tinham disponibilidade, fizeram parte do grupo controle. Após o Programa DAFNE, foi realizada outra avaliação de dados clínicos para acompanhar a evolução dos resultados (após um ano), além da reaplicação do questionário (pós DAFNE), para a comparação dos índices de acertos antes e após o processo das atividades educativas. Esse processo durou 20 meses, sendo nos últimos três meses a terceira análise dos Dados Clínicos para acompanhar a evolução dos resultados e avaliar a validade da metodologia aplicada em função dos objetivos propostos inicialmente. O desenho do estudo desta pesquisa está ilustrado de forma sumarizada na **Figura 1** a seguir.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina sob o número 04114312.4.0000.0121, e está de acordo com as normas preconizadas com a Declaração de Helsinki e pelas diretrizes da Associação Médica Mundial (*World Medical Association*).

3.1 Amostra

O número da amostra foi definido como de conveniência, partindo dos critérios de inclusão e exclusão. Diante deste protocolo foram selecionados, inicialmente, 47 indivíduos com diagnóstico clínico de Diabetes Mellitus tipo 1 no ambulatório de Endocrinologia do Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina entre Janeiro de 2012 e Junho de 2012. A partir desse número inicial, 33 indivíduos aceitaram participar do Programa de Educação Estruturada em Saúde e 14 não estavam interessados ou eram impossibilitados por motivos divergentes. Esses 14 foram considerados como amostra para o Grupo Controle.

No decorrer do estudo, houve a desistência da participação de um indivíduo por motivos pessoais e houve também uma intensificação nos

cuidados de uma paciente que entrou em período gestacional. Portanto, totalizou uma amostra de 32 indivíduos participantes e 15 constituindo o Grupo Controle.

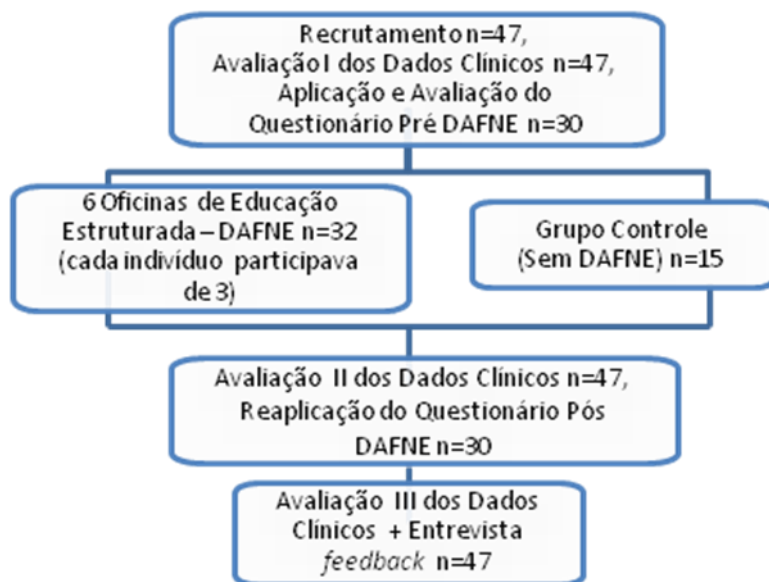
3.2 Critérios de Inclusão

- Indivíduos com diagnóstico clínico de Diabetes Mellitus tipo 1 há pelo menos 5 anos com o objetivo de avaliar impactos da doença no dia a dia;
- Indivíduos com idade mínima de 18 anos;
- Indivíduos com o valor da HbA1c > 7% e/ou com alta variabilidade nos valores do perfil de glicemia diários;
- Indivíduos com dificuldade geral ou específica no controle da doença;
- Indivíduos alfabetizados, capazes de ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, compreender os objetivos do estudo e permitirem a utilização de seus dados para as atividades de pesquisa a partir da assinatura.

3.3 Critérios de Exclusão

- Indivíduo ter se recusado ou desistido de participar deste projeto de pesquisa;
- Indivíduos que não pudessem comparecer nas atividades propostas;
- Indivíduos que residem fora da Grande Florianópolis - SC, dificultando o seu comparecimento nas atividades propostas.

Figura 1: O fluxograma abaixo demonstra o *design* da metodologia do presente estudo para melhor descrição da sequência das etapas realizadas.



3.4 Primeira Etapa - Estudo Piloto

Foi realizada uma pesquisa qualitativa baseada no ponto de vista de informação e conhecimento dos indivíduos com DM1 sobre Diabetes e seus cuidados. Para tal, foi feita a adaptação de um questionário, o qual é utilizado pelo *Dose Adjustment for Normal Eating* (DAFNE), proposta educativa para indivíduos com DM1, e aplicado para 30 indivíduos que fazem o acompanhamento da doença e tratamento no Ambulatório de Endocrinologia do Hospital Universitário de Florianópolis. Eram de ambos os sexos, tinham a faixa etária entre 18 e 44 anos, com o valor da Hemoglobina Glicada (HbA1c) maior que 7 %, e ausência de alteração cognitiva ou comportamental significativa, conforme avaliação médica descrita no prontuário do indivíduo.

Através do questionário, das consultas de Enfermagem no ambulatório e dos relatos dos indivíduos, foi avaliado o conhecimento prévio de cada um e as informações que continham sobre as necessidades básicas de tratamento quanto a sua situação saúde-doença. Esse processo teve o intuito de investigar e levantar dados para determinar onde estão as lacunas da educação e quais são as suas

maiores dificuldades, as quais influenciam no autocuidado diário e na aceitação da doença.

3.4.1 Questionário (pré DAFNE)

O questionário (ver ANEXO 1) foi composto por 22 questões, as quais foram avaliadas, inicialmente, por alguns profissionais da saúde da área B, que trabalhavam com indivíduos diabéticos, (enfermeira, médico, residente, nutricionista e psicóloga) e modificadas, em relação aos termos da língua portuguesa, de acordo com as dúvidas e sugestões dos mesmos, a fim de adaptarmos o material de forma didática aos indivíduos. Cada questão valia de 0 a 10, totalizando 220 pontos e divididas em 4 categorias: (1) Alimentação/CHO e Atividade Física; (2) Insulinização; (3) Manejo de Glicemias e (4) Complicações. Foram avaliados os acertos dos participantes e também consideradas as dúvidas referidas durante as consultas individuais no ambulatório do HU.

3.5 Segunda Etapa - Atividade de Educação Estruturada em Saúde

A segunda etapa da pesquisa foi um estudo observacional, de Coorte: longitudinal, com componente analítico e prospectivo.

Inicialmente, uma Enfermeira do setor - Área B e a autora deste trabalho foram para Sheffield, Inglaterra, participar de um treinamento, acompanhando os procedimentos do Programa de Educação em Saúde - DAFNE, para que dessa forma, fosse obtido o embasamento e a habilidade para a aplicação de parte do Programa no Brasil, de forma adaptada. Após esse período de treinamento de uma semana, foi dada continuidade ao processo do estudo no HU.

Foram acompanhadas as consultas médicas e realizadas consultas de enfermagem dos indivíduos DM 1, no ambulatório do HU-UFSC - área B. Durante um período de vinte (20) meses, inicialmente, foi realizada a seleção dos possíveis participantes do estudo, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão (Itens 3.2 e 3.3 pág. 30), o indivíduo pré-selecionado recebia uma breve explicação sobre a pesquisa a ser realizada e, em seguida, era convidado a participar. Durante os meses seguintes, eram realizadas as consultas individuais de enfermagem para acompanhar a evolução desses indivíduos de acordo com a necessidade de cada um. Foi dito durante a abordagem, que a enfermeira responsável pelo estudo também tinha o diagnóstico de DM1 e, que provavelmente, passava pelas mesmas situações de cuidados diários que eles. Os que aceitavam participar assinavam o Termo de Consentimento Livre

Esclarecido (TCLE) - (APÊNDICE 1) e recebiam as instruções para o Programa de Educação Estruturada.

O meio de comunicação com os indivíduos durante a trajetória do estudo era através do telefone residencial, celular, e-mail, redes sociais, sistema web, encontros em grupo, consultas individuais e encaminhamento à psicologia, quando necessário. O sistema web, chamado de “*And I*”, disponível em <http://150.162.161.9/>, é um portal desenvolvido para indivíduos portadores de DM1, com o objetivo de auxiliá-los na busca de uma vida mais saudável, ou seja, ajudar a manter o controle de seus níveis glicêmicos, a encontrar tabelas de carboidratos para auxílio na contagem diária e conversar com profissionais de saúde para tirar as suas dúvidas sobre a doença.

Os encontros em grupo, chamados de “Oficinas”, foram planejados e realizados de forma multiprofissional, de acordo com os temas que seriam abordados. As consultas individuais eram marcadas no mesmo dia em que havia a consulta médica de rotina e quantas mais fossem necessárias, de acordo com a necessidade do indivíduo de obter informações, esclarecimentos e manter o seu bom controle da doença. Nessas consultas, eram avaliados os exames, o perfil glicêmico dos indivíduos e era um momento para serem discutidas as metas individuais para o tratamento de cada um. Já o encaminhamento à psicologia era realizado de acordo com a análise da necessidade, juntamente com a vontade dos mesmos. Assim, o profissional psicólogo também os acompanhava.

Para diferenciarmos o período antes do Programa de Educação Estruturada em Saúde do período após o Programa, definimos o primeiro como Pré DAFNE e o segundo como Pós DAFNE, considerando que as atividades realizadas foram todas baseadas nas atividades do DAFNE, Programa o qual foi citado e descrito anteriormente.

3.5.1 Oficinas

Houve a participação ativa de 32 indivíduos, divididos em aproximadamente 10 indivíduos por encontro. No Programa DAFNE, as atividades em grupo são, geralmente, realizadas com 6 a 8 indivíduos, porém houve essa adaptação com um número maior, em casos de falta/desistência dos indivíduos nas atividades do estudo. A meta foi cada indivíduo participar de três (03) encontros em grupo (tendo um intervalo de sessenta (60) dias de um para o outro), das consultas individuais (quantas fossem necessárias, de acordo com a avaliação do

progresso) e do acompanhamento com enfermeira através dos meios de comunicação.

Para o Grupo Controle, foram acompanhados 15 indivíduos, dentre os que tinham sido pré-selecionados e convidados a participar do Programa, porém não puderam ou não se interessaram.

As atividades praticadas nas Oficinas do Programa de Educação Estruturada tinham como objetivo abordar aspectos fundamentais sobre o DM1 a fim de proporcionar ferramentas para que os indivíduos obtivessem maior habilidade na realização do autocuidado. Seguem abaixo esses aspectos fundamentais:

- a) Orientar sobre alimentação e atividades diárias específicas para cada indivíduo e o controle de seus níveis glicêmicos de acordo com seu estilo de vida.
- b) Orientar sobre as possíveis disfunções fisiológicas como a hiperglicemia, hipoglicemia, cetoacidose diabética e como agir nessas situações.
- c) Esclarecer as dúvidas, desmitificar os medos sobre as complicações relacionadas ao diabetes.
- d) Praticar, juntamente aos indivíduos, algumas de suas atividades diárias e conferir a tomada de decisão de cada um sobre determinadas situações, dando suporte diante dos erros e acertos.
- e) Utilizar meios de informação e comunicação (computador/internet/celular/sistema especialista) como ferramenta facilitadora e motivadora para promover uma comunicação mais próxima entre os indivíduos em si e indivíduos -profissional entre um encontro e outro.

• Primeira, Segunda e Terceira Oficinas

Cada dia de oficina foi realizado com um grupo de aproximadamente 10 indivíduos. Iniciou-se com as apresentações dos membros presentes, cada indivíduo dizia seu nome, um pouco sobre si mesmo, as atividades que fazia habitualmente, sobre seu diabetes, de como era ser diabético, quando e como foi feito o diagnóstico da

doença. A atividade ocorreu no Laboratório de Nutrição - UFSC e dividimos a equipe em dois grupos. Cada grupo ficou responsável por preparar um prato, o qual foi escolhido por votação entre eles por e-mail e os ingredientes eram disponibilizados pelas enfermeiras responsáveis pelo projeto. Foi feito na primeira oficina, como prato salgado, o pão de queijo e, como prato doce, bolo de chocolate diet. Na segunda oficina foi feito cachorro-quente e na terceira tortas salgadas: uma de legumes e outra de atum.

Dessa forma, foi explicado sobre a contagem de Carboidrato (CHO) e qual a forma correta de fazer a combinação do alimento ingerido com a quantidade de insulina a ser aplicada. Também foi discutido sobre alimentação saudável, quantidade de calorias e gorduras, mostrando a melhor forma de se fazer em casa para não saírem do controle glicêmico adequado.

Os indivíduos praticavam juntos tanto o teste glicêmico, quanto a contagem de CHO, podendo aprender uns com os outros e com os profissionais, tirar as dúvidas na hora da ação e não tornar essa tarefa como algo difícil para o seu autocuidado diário. Foi aberto um espaço para dúvidas sobre o tratamento e cuidados. As dúvidas levantadas nesses encontros abordavam sobre: o consumo de bebida alcoólica pelo diabético; a diferença do funcionamento das insulinas e seus picos de ação; qual a melhor maneira de tratar a hipoglicemia; e como conciliar a glicemia com as atividades físicas. Havia profissionais da área de Nutrição, Medicina, Enfermagem e Psicologia.

- **Quarta e Quinta Oficinas**

Cada oficina ocorreu com aproximadamente 15 pessoas, ou seja, o total de indivíduos participantes do estudo divididos em duas etapas, e teve como local de realização uma sala ampla no Hospital Universitário - HU. Iniciou-se o encontro com uma dinâmica de grupo para cada indivíduo compartilhar um pouco de como estava se sentindo em relação ao diabetes, comentar sobre as mudanças em relação ao autocuidado diário, sobre as dúvidas que surgiram desde o último encontro e as metas individuais de saúde que estavam em processo para serem alcançadas. Foi um momento de interação, trocas, atenção às necessidades do outro, apoio e orientações. Em seguida, ocorreu uma espécie de jogo com perguntas e respostas. Todas as perguntas realizadas eram sobre a patologia Diabetes, suas questões fisiológicas, cuidados necessários, mitos, verdades, complicações, formas de tratamento e alimentação. A cada resposta havia uma discussão para as

dúvidas serem esclarecidas. Havia profissionais da área de Enfermagem, Nutrição e Psicologia.

- **Sexta Oficina**

Esta oficina foi dividida em dois períodos diferentes do mesmo dia, a fim de se proporcionar opções de horário e facilitar a presença dos indivíduos no encontro. Foi realizado, inicialmente, um alongamento de forma interativa para descontração. Em seguida, foi realizada uma dinâmica, na qual cada um dizia um pouco de como estava se sentindo após todo esse processo do Programa de Educação, com os encontros, em poder conhecer pessoas na mesma situação que eles, fazer a troca de informações e obter mais habilidades para seu autocuidado. Cada um compartilhou o que tinha de maiores dificuldades anteriormente ao Programa e o que se tornou mais fácil atualmente em relação à doença e seu convívio com ela. Discutimos e esclarecemos sobre cada ponto levantado no grupo. Conversamos e analisamos sobre o alcance das metas de cada um neste período. Havia um profissional da área de Enfermagem.

O estudo, em geral, envolveu algumas atividades como a coleta de dados clínicos, contendo o histórico do indivíduo desde o diagnóstico da doença; a aplicação dos questionários adaptados pré e pós DAFNE para 30 indivíduos; a realização de encontros educativos em grupo, consultas individuais em ambulatório com orientações DAFNE, específicas às necessidades de cada um; o acompanhamento do tratamento e autocuidado individual e entrevista semi-estruturada como forma de *feedback*.

Na metodologia DAFNE são realizados encontros em grupo, porém durante 5 dias consecutivos (DAFNE, 2002). Nesses encontros são abordados os mesmos temas, os quais foram abordados no presente estudo. Foi discutido sobre as atividades diárias de cada indivíduo; como realizam as refeições do dia, abordando sobre a Contagem de CHO, alimentação saudável, a quantidade correta de insulina para cada porção de CHO e valores ideais de glicemia. Foi falado sobre o manejo da insulina, aplicação em seringa/caneta; o melhor local para aplicação e o porquê; como cada um deve reagir ao sentirem sintomas de hipoglicemia; qual atitude deve ser tomada em casos de hiperglicemia; como proceder em festas/eventos, quanto à ingestão de bebida alcoólica, alimentação diferenciada, alteração de rotina; como realizar os cuidados em caso de gestação; como agir em viagens e/ou estar em um ambiente

diferente do habitual; a maneira mais adequada de agir na prática de esportes leves, moderados e intensos.

O motivo principal das modificações da prática dessa metodologia foi a falta de disponibilidade dos indivíduos em dias consecutivos, porém o que antes pareceu ser uma dificuldade nos manteve próximos (indivíduos e profissionais) por mais tempo, através dos meios de comunicação e consultas individuais, o que facilitou um acompanhamento mais contínuo e efetivo para cada um. Haja vista nos resultados a seguir.

Outro diferencial na metodologia desenvolvida foi o fato de ter sido implementado um suporte clínico “imediato”, ou seja, os indivíduos tinham o contato via e-mail com a enfermeira, através de rede social e celular, contando com a sua disponibilidade em tempo integral, para qualquer esclarecimento de urgência. Dessa forma, não esperavam a próxima consulta ou encontro para resolvê-lo. O meio de contato utilizado dependia da necessidade de urgência das dúvidas. Nesse caso, era uma situação recíproca, pois os indivíduos entravam em contato com a enfermeira quando fosse necessário e ela por sua vez, entrava em contato com eles para acompanhar e conferir o alcance das metas propostas nas consultas individuais.

Assim, o processo de Educação em Saúde atuou nesses fatores práticos, como a contagem de CHO, ajuste e funcionamento de insulina, como manter o nível da glicemia, gerenciar as atividades físicas, saber questões da vida social, das complicações da doença (Stockdale, 2012) e pode proporcionar aos indivíduos meios para adquirirem habilidades de gerenciamento de autocuidado. Contudo, o processo esteve atuando, consequentemente, na questão psico-emocional também, trabalhando a parte de aceitação e o lado motivador de cada um.

3.5.2 Critério de Análise dos Dados Clínicos

Os grupos de indivíduos analisados no estudo foram definidos de acordo com alguns critérios como seguem descritos abaixo:

- **Grupo pré DAFNE e Grupo pós DAFNE**

O Grupo pré DAFNE foi composto pelos indivíduos participantes do estudo e seus exames clínicos foram analisados previamente ao Programa de Educação Estruturada. Já o Grupo pós DAFNE foi composto pelos mesmos indivíduos do pré e seus exames clínicos foram analisados pelo menos três meses após terem participado do Programa, e também no final do período de estudo.

- **Grupo com DAFNE e Grupo Controle (sem DAFNE)**

Foram analisados, de forma comparativa, os exames clínicos dos indivíduos do Grupo *com* DAFNE, os quais participaram do Programa de Educação Estruturada, e os do Grupo Controle, os quais não participaram do Programa. Essa análise ocorreu em três momentos, sendo o primeiro no início da pesquisa, o segundo após as primeiras atividades do Programa, e o terceiro no final do período do estudo. Essas três diferentes etapas para análise ocorreram com o objetivo de ser verificada a evolução na média dos valores de HbA1c, variável quantificada para analisar o efeito do programa DAFNE aplicado.

Os Dados Clínicos Avaliados Nesta Etapa Foram:

- Resultados dos exames de HbA1c (antes, durante e depois do Programa de Educação Estruturada) realizados no HU;

3.5.3 Questionário (pós DAFNE)

O mesmo questionário DAFNE adaptado (ver ANEXO 1), aplicado inicialmente aos indivíduos antes de iniciarmos as atividades de Educação Estruturada em Saúde, foi reaplicado ao final do estudo, a fim de servir como método comparativo de avaliação do conhecimento e informação sobre a situação saúde-doença de cada um.

A pontuação do questionário dos indivíduos que decidiram não participar do Programa de Educação acabou sendo analisada, no pré e pós DAFNE, de forma comparativa aos que participaram, ou seja, comparamos os valores da pontuação dos questionários aplicados entre os participantes e não participantes do Programa.

O questionário pós DAFNE foi respondido no final das atividades, a medida em que os indivíduos se disponibilizassem, tanto nos encontros em grupo, ou nas consultas individuais.

3.5.4 Entrevista Semi-estruturada - *feedback*

No período final do estudo, durante as consultas individuais, foram feitas algumas perguntas aos indivíduos, a partir de uma entrevista semi-estruturada qualitativa, com o objetivo de analisar a opinião de cada um e obter a avaliação de alguns aspectos relevantes como forma de *feedback* do Programa de Educação Estruturada em Saúde. Tanto os participantes do Programa, quanto os não participantes (Grupo Controle), responderam a entrevista com o objetivo de compararmos as opiniões.

Havia quatro opções de resposta para cada um das questões: Muito - Moderado - Pouco - Não/Nada/Nenhuma.

Tabela 1: Entrevista semi-estruturada realizada no final do Programa DAFNE para se obter um *feedback* dos indivíduos em relação aos aspectos trabalhados durante esse período. Foi questionado sobre a autoconfiança; a confiança pela equipe de saúde; esclarecimentos sobre a doença e o autocuidado; a utilidade do Programa de Educação Estruturada; satisfação com o autocuidado, com a dieta, com o tratamento; a segurança obtida nesse período; a motivação e aceitação da condição de Diabético.

Questão	Pergunta
Q1	O quanto você confia na equipe de profissionais que atualmente está acompanhando o seu tratamento de Diabetes?
Q2	Você se sente esclarecido atualmente em relação às orientações com seu Diabetes?
Q3	Quão útil para você e seu autocuidado são os encontros realizados em grupo de diabéticos fora do ambulatório?
Q4	Quão satisfeito você se sente hoje consigo mesmo, com o seu autocuidado no tratamento?
Q5	Quão satisfeito você se sente hoje em relação a sua qualidade de vida com Diabetes?
Q6	Você está satisfeito com a flexibilidade que você tem em sua dieta hoje?
Q7	Você sente mais segurança em seu autocuidado se puder tirar dúvidas a qualquer momento?
Q8	Você se sente atualmente motivado para continuar o seu tratamento corretamente?
Q9	Você aceita a condição de ter Diabetes?
Q10	O quão você gostaria que houvesse encontros entre os indivíduos diabéticos e profissionais para interação e esclarecimentos?

3.6 Análise Estatística

Para a análise estatística foi utilizado o Programa SPSS 19.0 (Chicago, IL, USA). As análises empregadas serão descritas para cada parâmetro apresentado no estudo para mostrar as diferenças entre grupos Pré e Pós Programa DAFNE e entre os grupos *com* e *sem* DAFNE. Considerando o grupo *sem* DAFNE como o Grupo Controle.

Os resultados dos dados clínicos foram expressos em valores absolutos, porcentagens, média dos escores e erro padrão da média. Valor de $p < 0.05$ foi considerado estatisticamente significativo.

3.6.1 Análise do Questionário

Foram atribuídos escores aos parâmetros, conforme descrito na metodologia (item 3. 4. 1, pág. 32). As diferenças estatísticas entre os parâmetros do grupo pré DAFNE e pós DAFNE foram determinadas utilizando o teste “t” de Student pareado. As diferenças estatísticas entre os parâmetros do grupo *com* DAFNE e o Grupo Controle (*sem* DAFNE), foram determinadas utilizando o teste “t” de Student amostras independentes.

3.6.2 Análise da HbA1c

As diferenças estatísticas entre os grupos pré DAFNE, pós DAFNE e + Recente foram determinadas com o teste ANOVA de medidas repetidas com análise pós-hoc, utilizando o Bonferroni.

As diferenças estatísticas entre os grupos *com* DAFNE e Grupo Controle (*sem* DAFNE), no final do estudo, foram determinadas utilizando-se o teste “t” de Student amostras independentes.

3.6.3 A análise da Entrevista Semi-estruturada - *feedback*

Foi calculada dentre as dez questões da Entrevista Semi-estruturada, a quantidade de respostas optadas pelos indivíduos com DM1, entre as quatro opções seguintes: Muito - Moderado - Pouco - Não/Nada/Nenhuma. Foi realizada a comparação entre a quantidade de respostas positivas e/ou negativas referentes ao Diabetes após o período do Programa DAFNE, ou seja, em quais aspectos se obteve uma

melhora, ou se obteve alguma piora referente à situação saúde-doença e ao autocuidado dos indivíduos com DM1, em relação ao início e fim do período do estudo. Os participantes das atividades responderam de acordo com as mudanças que obtiveram a partir do Programa DAFNE e os não participantes, de acordo com as mudanças que obtiveram nesse mesmo período, mas não a partir deste Programa de Educação Estruturada. Os dados foram descritos e analisados em uma planilha de Excel e os resultados gerados são mostrados na forma gráfica.

3.7 Ferramenta facilitadora do Programa de Educação Estruturada em Saúde

Foi desenvolvida por um acadêmico, aluno de Iniciação Científica, do Instituto de Engenharia Biomédica da Universidade Federal de Santa Catarina (IEB-UFSC), um Sistema Ubíquo, - a Plataforma web “*And I*” - utilizando ferramentas web amplamente conhecidas (PHP, MySQL, Javascript, HTML e CSS) com acesso rápido em navegadores de todos os dispositivos. Essa Plataforma serve para realizar o cadastramento simples de usuários e profissionais de saúde, manutenção de histórico de glicemia em gráficos intuitivos e visuais, acesso a tabelas de carboidratos com padrões brasileiros, espaço para troca de experiências e sugestões em um ambiente dinâmico. O projeto está agregando novas ideias, incorporando mais insumos para que possa ser uma plataforma inteligente, adaptável ao usuário e de grande poder estatístico, tanto para os indivíduos DM1, quanto para os profissionais envolvidos. Algumas das telas da Plataforma web “*And I*” (disponível em <http://pt.slideshare.net/gustavokerezi/plataforma-and-i-alimentao-normal-em-diabetes-e-insulina>) estão ilustradas abaixo nas **Figuras 2, 3 e 4**:

Figura 2: Tela de Introdução da Plataforma “And I”. Texto explicativo sobre o que é Diabetes, campo para fazer o cadastro e senha de “login” do usuário.



Figura 3: Tela da Plataforma “And I”, demonstrando o campo para preenchimento do Diário de Glicemia, histórico do indivíduo e gráfico de curva glicêmica com estimativa de valor do teste HbA1c.



Figura 4: Tela da Plataforma “And I”, demonstrando o campo de contato e interação entre os usuários, sendo indivíduos e/ou profissionais da saúde.



4. RESULTADOS

Os resultados do estudo seguem abaixo de acordo com a sequência das atividades que foram realizadas no período. Primeiro os questionários pré e pós DAFNE, em seguida a evolução dos valores da média de HbA1c e o resultado da entrevista semi-estruturada.

4.1 Dados Clínicos

Neste estudo foram selecionados 47 indivíduos com diagnóstico clínico de DM1, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, sendo 25 (53,2 %) do sexo feminino e 22 (46,8 %) do sexo masculino. Todos tinham o diagnóstico havia, no mínimo, cinco (05) anos e no máximo 31 anos, sendo uma média total de tempo de diagnóstico de $12,9 \pm 6,77$ anos. A idade estava entre 18 e 44 anos, tendo uma média de $26 \pm 6,7$ anos para o sexo masculino e de $28 \pm 8,7$ anos para o feminino. Desse total, 32 (68 %) participaram das atividades do Programa de Educação Estruturada em Saúde e 15 (32 %) não participaram, constituindo o Grupo Controle. Dentre esses 32 participantes das atividades, 12 (37,5 %) eram do sexo masculino e 20 (62,5 %) do sexo feminino. Dos 15 indivíduos do Grupo Controle, 5 (33,3 %) eram do sexo feminino e 10 (66,7 %) eram do sexo masculino. Não houve nenhum caso, nos indivíduos selecionados do sexo feminino, em que o DG precedesse ao DM1. A Tabela 2 sumariza estes dados.

Tabela 2: Dados descritos dos Indivíduos com DM1, Grupo experimental (*com* DAFNE) e Grupo Controle (*sem* DAFNE). M- masculino, F- feminino. Média \pm EPM

	<i>sem</i> DAFNE		<i>com</i> DAFNE		Total	
	M	F	M	F	M	F
Sexo	10	5	12	20	22	25
n						
Idade (anos)	$26 \pm 6,9$	$32 \pm 10,3$	$26 \pm 6,8$	$26 \pm 8,2$	$26 \pm 6,7$	$28 \pm 8,7$
Tempo Diagnóstico Min-Max (anos)	5-23	6-31	5-23	5-26	-	-

4.2 Avaliação dos Questionários - Informação/Conhecimento

Do total de 47 indivíduos recrutados inicialmente, a partir dos critérios de inclusão e exclusão, 30 foram selecionados para responder a um Questionário pré DAFNE adaptado sobre seus conhecimentos e informações em relação ao Diabetes e seu autocuidado. Esses trinta (30), os quais responderam ao questionário, foram convidados a participar das atividades do Programa de Educação Estruturada em Saúde, mas somente vinte e cinco (25) desses indivíduos aceitaram/se interessaram em participar, enquanto que os outros cinco (5) não puderam ou não se interessaram. No final das atividades do Programa de Educação, os mesmos trinta (30) indivíduos, selecionados no início, responderam novamente o Questionário sobre informação/conhecimento, considerado agora como pós DAFNE. Então, do total de 30 indivíduos que participaram especificamente desta primeira etapa do Programa de Educação, vinte e cinco (25) eram *com* DAFNE e cinco (5) eram *sem* DAFNE.

4.2.1 Questionário Adaptado - pré DAFNE

Obteve-se os seguintes resultados para o Questionário no período antes das atividades do Programa DAFNE (pré DAFNE), relativo às 4 categorias que englobam diferentes aspectos do tratamento do diabetes (Médias \pm EPM (%)) de acertos): Insulinização $47,4 \pm 3,1$; Alimentação/CHO e Atividade Física $34,9 \pm 3,2$; Manejo de Glicemias $64,9 \pm 1,8$; Complicações $39,8 \pm 3,7$ e Acertos Totais $48,2 \pm 1,9$. Os resultados da avaliação estão apresentados a seguir na **Figura 5** e **Tabela 3**.

Figura 5: Médias \pm EPM (%) de acertos do Questionário do período pré atividades do Programa DAFNE (30 Indivíduos, dos quais 25 são *com* DAFNE e 5 são *sem* DAFNE). Categorias Insulinização, Alimentação/CHO e Atividade Física, Manejo de Glicemias, Complicações e Acertos Totais. A linha pontilhada em 0,5 ilustra 50% de acertos.

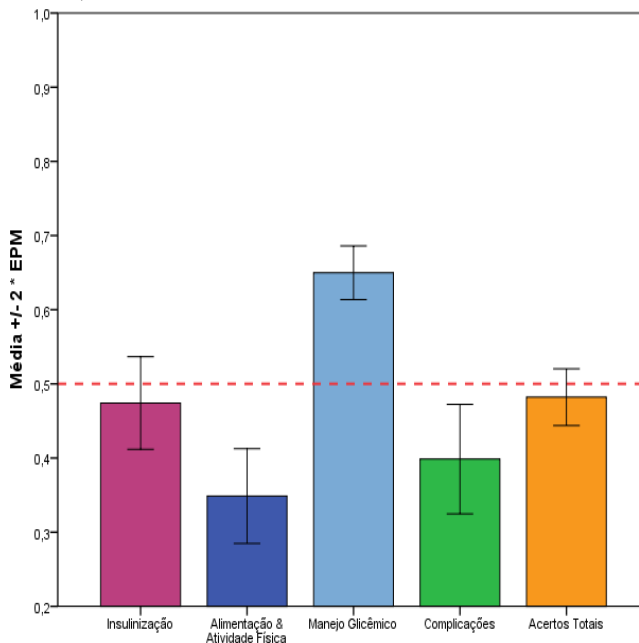


Tabela 3: Médias \pm EPM (%) de acertos do Questionário do período pré atividades do Programa DAFNE (30 Indivíduos, sendo 25 *com* DAFNE e 5 *sem* DAFNE).

	Categorias	(%) Acertos
1	Insulinização	47,4 \pm 3,1
2	Alimentação/CHO e Atividade Física	34,9 \pm 3,2
3	Manejo de Glicemias	64,9 \pm 1,8
4	Complicações	39,8 \pm 3,7
-	Acertos Totais	48,2 \pm 1,9

4.2.2 Questionário Adaptado - pós DAFNE

Teve-se como resultado para o questionário, do período após as atividades do Programa DAFNE, Médias \pm EPM (%) de acertos: Insulinização $87,3 \pm 2,5$; Alimentação/CHO e Atividade Física $83,5 \pm 2,6$; Manejo de Glicemias $91,4 \pm 1,9$; Complicações $79,8 \pm 2,2$ e Acertos Totais $86,2 \pm 1,4$.

Os resultados do Questionário pós DAFNE são referentes aos mesmos 30 indivíduos que responderam o Questionário pré DAFNE, dos quais ($n = 25$) foram participantes das Oficinas do Programa de Educação (*com* DAFNE) e ($n = 5$) não foram participantes, formando então, o Grupo Controle (*sem* DAFNE). Os Questionários foram reaplicados nesta etapa aos dois Grupos após um mesmo período de tempo. Os resultados estão apresentados nas **Figuras de 6 a 10** e na **Tabela 4** a seguir.

Figura 6: Médias \pm EPM (%) referentes aos acertos da categoria Insulinização do Questionário nos períodos pré e pós DAFNE. Comparação entre os indivíduos *com* DAFNE e *sem* DAFNE.

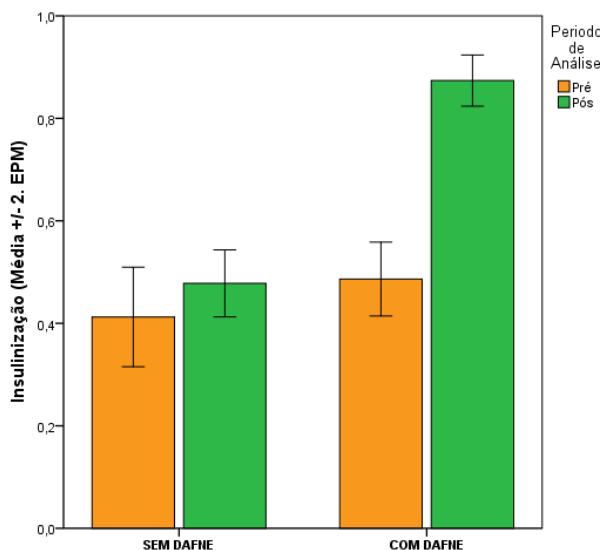


Figura 7: Médias \pm EPM (%) referentes aos acertos da categoria Alimentação/Contagem de CHO e Atividade Física do Questionário nos períodos pré e pós DAFNE. Comparação entre os indivíduos *com* DAFNE e *sem* DAFNE.

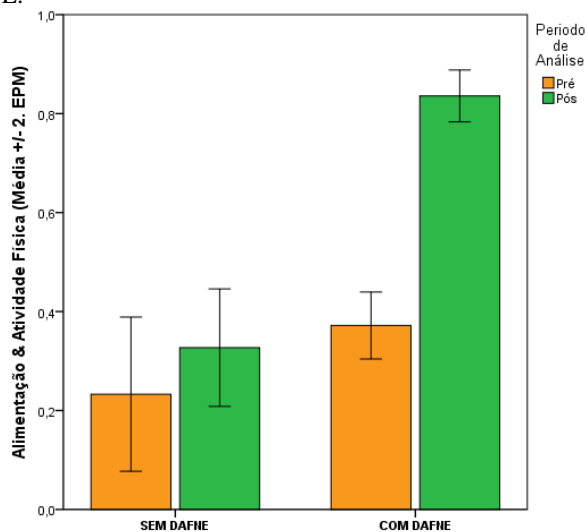


Figura 8: Médias \pm EPM (%) referentes aos acertos da categoria Manejo Glicêmico do Questionário nos períodos pré e pós DAFNE. Comparação entre os indivíduos *com* DAFNE e *sem* DAFNE.

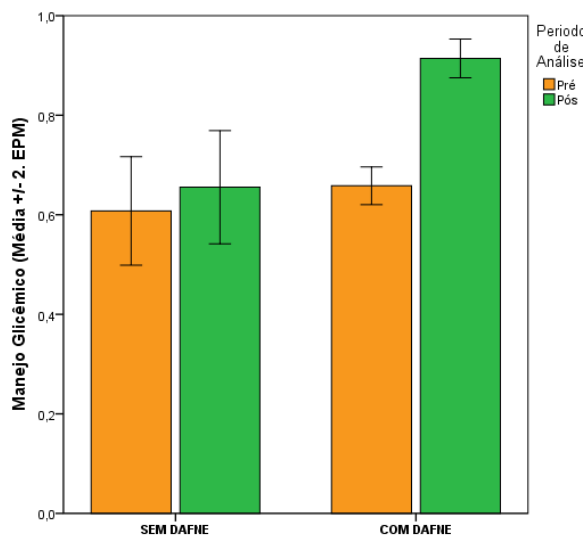


Figura 9: Médias \pm EPM (%) referentes aos acertos da categoria Complicações do Questionário nos períodos pré e pós DAFNE. Comparação entre os indivíduos *com* DAFNE e *sem* DAFNE.

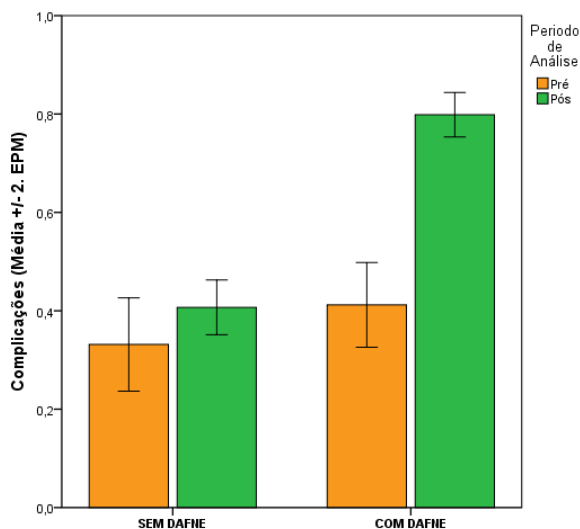
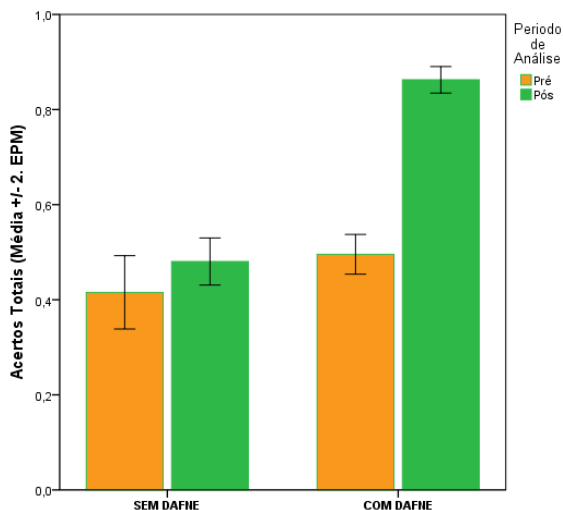


Figura 10: Médias \pm EPM (%) referentes aos acertos da categoria Acertos Totais do Questionário nos períodos pré e pós DAFNE. Comparação entre os indivíduos *com* DAFNE e *sem* DAFNE.



Foi observada uma diferença significativa ($p < 0.05$) nos valores dos resultados de pré e pós DAFNE referentes aos 25 indivíduos que participaram do Programa de Educação Estruturada (ver **Tabela 4**). A Média de Acertos \pm EPM para “Acertos Totais” passou de $49,5 \pm 1,0$ para $86,2 \pm 0,6$, tendo um aumento de 37 %.

Tabela 4: Comparação de acertos dos Questionários aplicados nos períodos pré e pós Programa DAFNE para os Indivíduos participantes das atividades de Educação Estruturada em Saúde ($n = 25$). Média \pm EPM.

	Categorias	(%) Acertos pré DAFNE	(%) Acertos pós DAFNE
1	Insulinização	48,6 \pm 1,8	87,3 \pm 1,2
2	Alimentação/CHO e Atividade Física	37,1 \pm 1,7	83,5 \pm 1,3
3	Manejo de Glicemias	65,8 \pm 0,9	91,4 \pm 0,9
4	Complicações	41,2 \pm 2,1	79,8 \pm 1,1
-	Acertos Totais	49,5 \pm 1,0	86,2 \pm 0,6

Em contrapartida, para os 5 indivíduos que **não** participaram das atividades do Programa de Educação Estruturada (Grupo Controle), mas responderam o questionário antes e depois desse mesmo período (pré e pós DAFNE), pode-se avaliar que também houve um aumento na Média de Acertos \pm EPM de “Acertos Totais”, porém de 7 % e não significativa ($p > 0,05$), passando o valor de $41,5 \pm 0,9$ para $48,0 \pm 0,5$, ao comparar os períodos pré e pós, respectivamente. O valor da Média \pm EPM das quatro categorias estão demonstrados na **Tabela 5** abaixo.

Tabela 5: Comparação de acerto dos Questionários aplicados pré e pós período do Programa DAFNE para o **Grupo Controle** ($n=5$). Média \pm EPM.

	Categorias	(%) Acertos pré DAFNE	(%) Acertos pós DAFNE
1	Insulinização	41,2 \pm 1,1	47,8 \pm 0,7
2	Alimentação/CHO e Atividade Física	23,3 \pm 1,7	32,7 \pm 1,3
3	Manejo de Glicemias	60,7 \pm 1,2	65,5 \pm 1,2
4	Complicações	33,1 \pm 1,0	40,7 \pm 0,6
-	Acertos Totais	41,5 \pm 0,9	48,0 \pm 0,5

Dessa forma, pode-se afirmar que houve um aumento significativo da pontuação do Questionário de avaliação para os que receberam as orientações e participaram das atividades do Programa de Educação Estruturada, enquanto que não houve essa significância para os indivíduos que não participaram.

No período pós DAFNE, para os indivíduos que participaram das atividades do Programa de Educação, as quatro categorias do Questionário obtiveram como resultado um valor maior do que o pré DAFNE. Por essa razão, a diferença matemática entre os valores pré e pós das Médias dessas categorias obtem um resultado de valor negativo. Os resultados estão descritos abaixo como o valor da diferença das Médias \pm EPM. Na categoria Insulinização, o valor da Média pré DAFNE menos (-) o valor da Média pós DAFNE obteve como resultado ($- 0,38 \pm 0,20$); na categoria Alimentação/CHO e Atividade Física, o valor da Média pré menos (-) o valor da Média pós DAFNE obteve o resultado ($- 0,46 \pm 0,17$), categoria de maior aumento do índice de acertos; na categoria Manejo de Glicemias, o valor da Média pré menos (-) o valor da Média pós DAFNE obteve o resultado ($- 0,25 \pm 0,10$) e na categoria Complicações o valor da Média pré menos (-) o valor da Média pós DAFNE obteve o resultado ($- 0,38 \pm 0,20$).

O teste estatístico utilizado foi o “t” de Student para dados pareados, pois os indivíduos avaliados no pré DAFNE foram os mesmos avaliados no pós e teve o valor de $p < 0,001$ para todas as categorias.

Tabela 6: Valores da Média \pm EPM do Questionário pré DAFNE X Valores da Média \pm EPM do Questionário pós DAFNE: (Valores pré) - (Valores pós DAFNE).

	Categorias pré vs. pós	(%) Acertos	t	df	p
1	Insulinização	- 0,38 \pm 0,20	- 9,53	24	< 0,001
2	Alimentação/CHO e Atividade Física	- 0,46 \pm 0,17	- 13,57	24	< 0,001
3	Manejo de Glicemias	- 0,25 \pm 0,10	- 12,29	24	< 0,001
4	Complicações	- 0,38 \pm 0,20	- 9,46	24	< 0,001

4.3 Valores de HbA1c

A Média \pm EPM do valor de HbA1c, *antes* das atividades realizadas no Programa de Educação Estruturada - DAFNE, foi de $10,7 \pm 1,7$ % para o sexo masculino e $9,6 \pm 1,7$ % para o sexo feminino dos indivíduos *sem* DAFNE; e foi de $10,4 \pm 1,9$ % para o sexo masculino e $10,2 \pm 2,0$ % para o sexo feminino dos indivíduos do grupo *com* DAFNE.

A Média \pm EPM do valor de HbA1c, *depois* das atividades realizadas no Programa de Educação Estruturada - DAFNE, foi de $10,5 \pm 1,4$ % para o sexo masculino e $10,2 \pm 1,5$ % para o sexo feminino do grupo que não participou das atividades do Programa de Educação Estruturada (*sem* DAFNE); e foi de $8,5 \pm 1,4$ % para o sexo masculino e $8,4 \pm 1,4$ % para o sexo feminino dos *com* DAFNE.

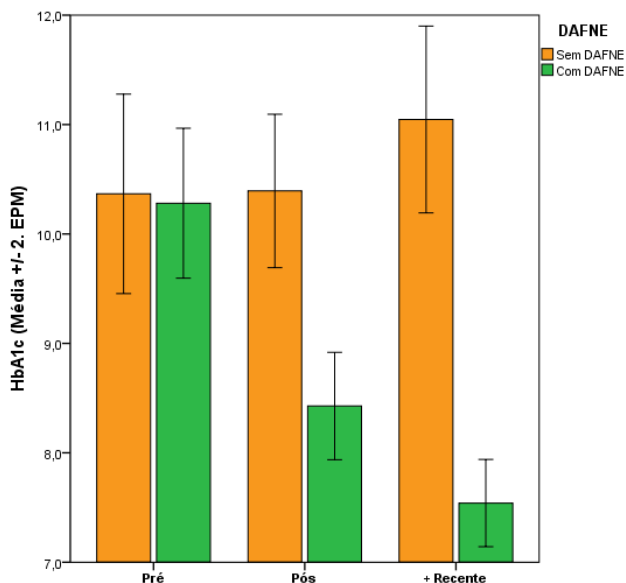
E a média no *final* do estudo foi de $11,0 \pm 1,7$ % para o sexo masculino e $11,1 \pm 1,8$ % para o sexo feminino do grupo *sem* DAFNE, enquanto que foi de $7,5 \pm 1,0$ % para o sexo masculino e $7,5 \pm 1,2$ % para o sexo feminino para o grupo *com* DAFNE.

O estudo mostrou diferença significativa nos valores de HbA1c dos participantes, ao compararmos o pré com o pós DAFNE ($p < 0.001$), como mostrou também, ao compararmos o pós DAFNE entre os participantes e não participantes (Grupo Controle), $p < 0.001$. Os resultados estão apresentados na **Tabela 7** e ilustrados nas **Figuras 8 e 9** a seguir.

Tabela 7: A Média em % dos Valores de HbA1c \pm EPM dos Indivíduos *com* DAFNE e *sem* DAFNE, separados por sexo Feminino e Masculino, divididos por períodos Pré, Pós e + Recente.

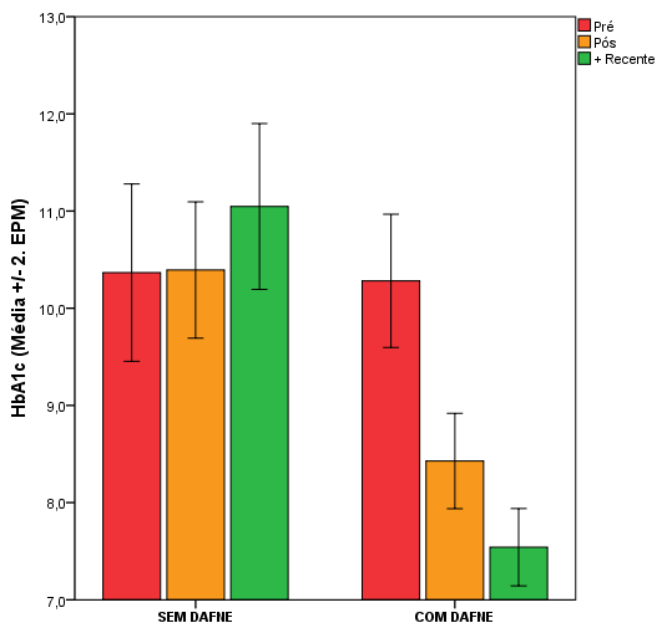
Sexo	sem DAFNE		com DAFNE	
	M	F	M	F
n	10	5	12	20
HbA1c Pré (%)	10,7 \pm 1,7	9,6 \pm 1,7	10,4 \pm 1,9	10,2 \pm 2,0
HbA1c Pós (%)	10,5 \pm 1,4	10,2 \pm 1,5	8,5 \pm 1,4	8,4 \pm 1,4
HbA1c + Recente (%)	11,0 \pm 1,7	11,1 \pm 1,8	7,5 \pm 1,0	7,5 \pm 1,2

Figura 11: Média \pm EPM de valores de HbA1c nos períodos Pré e Pós DAFNE e + Recente. Total de 47 Indivíduos (*com* e *sem* DAFNE).



Pode-se observar na **Figura** seguinte, a demonstração da contínua diminuição da Média dos Valores da HbA1c durante os três períodos analisados para os *com* DAFNE, como já citado em 4.3, pág 53. Indivíduos *com* DAFNE ($n = 32$) e Indivíduos *sem* DAFNE ($n = 15$). Houve o alcance da diminuição do valor das médias da HbA1c, as quais se mantiveram durante o período do presente estudo.

Figura 12: Média \pm EPM de valores de HbA1c nos períodos Pré e Pós DAFNE e + Recente. Total de 47 Indivíduos (*com* e *sem* DAFNE).



Houve a diferença significativa da média entre o pré e pós DAFNE para os indivíduos que participaram do Programa de Educação Estruturada em Saúde (indivíduos *com* DAFNE), sendo que nos três períodos analisados, o resultado da diferença da Média dos valores de HbA1c teve p valendo < 0.001 . Já os indivíduos *sem* DAFNE, no período o qual foi chamado de + Recente, tiveram um aumento significativo no valor da média de HbA1c ($p < 0.05$).

A diferença pareada entre pré e pós de 1.85 ± 1.53 para o grupo *com* DAFNE e de -0.02 ± 1.55 para o *sem* DAFNE. Houve uma diferença da média entre pré DAFNE e + Recente. A diferença pareada de 2.74 ± 1.69 para o grupo *com* DAFNE e de -0.68 ± 1.50 para o *sem* DAFNE. Houve a diferença da média entre o pós DAFNE e o + Recente. A diferença pareada de 0.88 ± 0.83 para os *com* DAFNE e de -0.65 ± 1.01 para os *sem* DAFNE. Os resultados estão sumarizados na **Tabela 8** abaixo.

Tabela 8: A diferença das médias dos valores de HbA1c nos três períodos do Programa de Educação Estruturada em Saúde: Pré, Pós e + Recente.

Período	DAFNE	Média ± EPM	t	df	p
Pré vs Pós	<i>Com</i>	1.85±1.53	6.83	31	< 0.001
	<i>Sem</i>	- 0.02±1.55	- 0.06	14	0.94
Pré vs + Recente	<i>Com</i>	2.74±1.69	9.13	31	< 0.001
	<i>Sem</i>	- 0.68±1.50	- 1.75	14	0.10
Pós vs + Recente	<i>Com</i>	0.88±0.83	6.04	31	< 0.001
	<i>Sem</i>	- 0.65±1.01	- 2.49	14	0.02

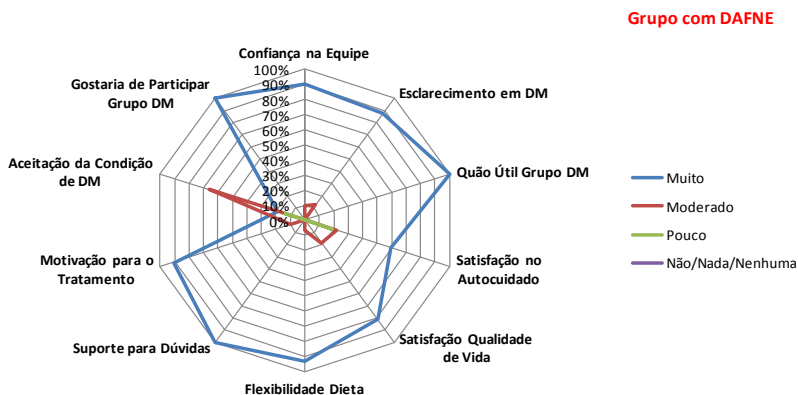
4.4 Entrevista Semi-estruturada Qualitativa - *feedback*

Durante os encontros em grupo e nas consultas individuais, observou-se, através não só da análise clínica como em relatos dos participantes, uma melhora crescente e constante em sua situação saúde-doença. Isso, consequentemente, melhora o estado geral de cada um, ou seja, de forma física e psíquica, refletindo diretamente em sua qualidade de vida. Foi buscada a opinião dos participantes e dos não participantes, por meio de entrevista semi-estruturada, sobre alguns pontos relevantes, a fim de se obter um *feedback* do Programa de Educação e saber o quanto e em que modificou seu entendimento/conhecimento inicial da situação saúde-doença. As perguntas foram citadas anteriormente (pág. 39), e abaixo segue a **Figura** mostrando os resultados.

Dos indivíduos participantes do DAFNE, 90,6 % responderam ter *muita* confiança na equipe de saúde, 87,5 % têm *muito* esclarecimento sobre DM1, 100 % consideram *muito* útil os encontros em grupo de DM1, 59 % estão *muito* satisfeitos com o autocuidado em relação ao DM1, seguido de 21,8 % que estão *moderadamente* e 18,7 % que estão *pouco* satisfeitos. Destes, 81,25 % estão *muito* satisfeitos com a qualidade de vida, 93,75 % estão *muito* satisfeitos com a flexibilidade da dieta, 100% estão *muito* satisfeitos com o suporte para dúvidas, 90,6 % estão *muito* motivados a continuar o tratamento de forma adequada, 18,75 % têm *muita* aceitação da condição de DM1, seguido de 65,62 % que responderam *moderadamente* e 15,62 % *pouco* aceitam

a condição. Por fim, 100% responderam que gostariam *muito* de continuar a participar, caso haja o grupo de DM1.

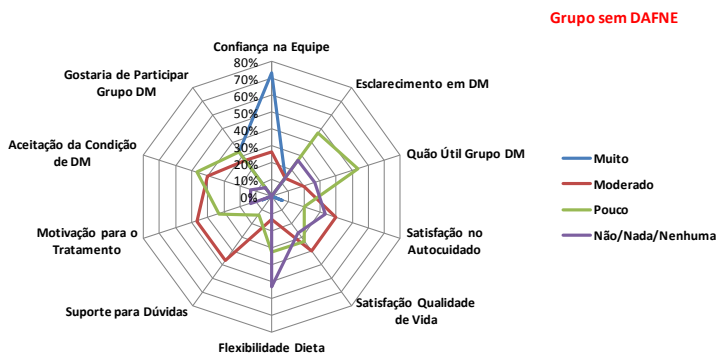
Figura 13: Resultado das perguntas da Entrevista Semi-estruturada como forma de se obter um *feedback* da situação saúde-doença *após* o Programa de Educação Estruturada. **Figura** referente à Entrevista realizada com os Indivíduos *com* DAFNE.



Dos indivíduos não participantes do DAFNE, 73 % responderam ter *muita* confiança na equipe de saúde e 26,6 % têm *moderadamente* . 46,6 % têm *pouco* esclarecimento sobre DM1, 26 % responderam *nada/nenhum* e 13 % responderam *muito* esclarecimento. Destes, 0 % respondeu que acha *muito* útil o grupo de DM1, 20 % acham *moderadamente* , 53,3 % acham *pouco* e 26,6 % acham *não/nada* útil. Responderam *não* ter nenhuma satisfação no autocuidado em relação ao DM1, 33 %; 20 % têm *pouca* , 40 % *moderada* e 6,6 % responderam *muita* satisfação. Destes, 0 % respondeu ter *muita* satisfação na qualidade de vida, 40 % disseram *moderado* , 33 % *pouco* e 26,6 % consideram ter *pouca* satisfação na qualidade de vida. Dos indivíduos, 0 % relatam ter *muita* flexibilidade na dieta, enquanto que 53,3 % relatam ter *nenhuma* e 33 % *pouca* flexibilidade. Além disso, 0 % relatam ter *muito* suporte para dúvidas, 46 % relatam ter *moderado* . 6,6 % relatam ter *muita* motivação para o tratamento, enquanto 33 % dizem ter *pouca* motivação para o tratamento. Dos mesmos, 0 % dizem aceitar *muito* a condição de ter DM1, 40 % aceitam *moderadamente* , 46 % aceitam *pouco* e 13,3 % *não* aceitam. 6,6 % dizem que *não* gostariam de participar, caso houver o grupo de DM1. As perguntas foram citadas

anteriormente (pág. 39), e abaixo segue a **Figura** mostrando os resultados.

Figura 14: Resultado das perguntas da Entrevista Semi-estruturada como forma de se obter um *feedback* da situação saúde-doença *após* o mesmo período do Programa de Educação Estruturada. **Figura** referente à Entrevista realizada com os Indivíduos *sem* DAFNE.



5. DISCUSSÃO

Os resultados do estudo comprovam que os indivíduos com DM1 apresentam um déficit de informação/conhecimento, e que, juntamente com a falta de suporte profissional continuado para o autocuidado, dificultam os mesmos a seguirem corretamente o tratamento ideal por um curto ou longo período.

Esses fatores são dificultantes para o autocuidado, o que corrobora para um mau controle do Diabetes pelos indivíduos. Esse mau controle é demonstrado no presente estudo pelos resultados dos valores da HbA1c acima das médias preconizadas pela OMS; resultados dos questionários com baixa pontuação referentes à informação e ao conhecimento; e resultados da entrevista que avalia a melhora e/ou piora de alguns aspectos gerais do dia a dia com o Diabetes, inclusive a qualidade de vida.

5.1 Avaliação da Informação/Conhecimento

Na avaliação final da Informação/Conhecimento, dos indivíduos participantes das atividades realizadas no Programa de Educação DAFNE, foi reaplicado o mesmo questionário do início deste estudo. Teve-se na categoria “Acertos Totais”, um aumento médio de aproximadamente 37 %, no pós DAFNE em relação ao pré, apontando um acentuado aumento na pontuação.

Das quatro categorias avaliadas no questionário inicial, “Alimentação/CHO e Atividade Física” teve o menor índice ($34,9 \pm 3,2$ %) e apenas “Manejo de Glicemias” atingiu a média de acertos acima de 50 %. Porém, considera-se um conhecimento “aparente”, devido à alta incidência de descontrole da doença. Por razão das dificuldades específicas, foram organizadas as “Oficinas” de maneira criteriosa, a fim de se sobrepor as maiores dificuldades.

Muitos são os princípios do autocuidado diário e incluem entender a relação alimentos/contagem CHO; calcular e combinar a quantidade certa de insulina; reconhecer e saber se auto tratar no caso de hipoglicemias e ajustar a insulina e alimentos em diferentes situações cotidianas como exercício físico, ingestão de bebida alcoólica, dias doentes e viagens (DAFNE, 2002).

No questionário final, dentre os participantes do Programa de Educação Estruturada, pode-se observar que das quatro categorias, “Complicações” obteve a menor média de acertos, com $79,8 \pm 2,2$ %, ou seja, o valor da menor média referente aos acertos do questionário

final já ultrapassa o valor da maior média de **$65,8 \pm 0,9$ %**, do questionário aplicado antes das atividades. Isso demonstra um aumento significativo referente às informações obtidas pelos indivíduos diabéticos, o que, consequentemente, ajuda a melhorar o seu autocuidado com a doença. Em seguida, obteve-se a categoria “Alimentação/CHO e Atividade Física”, com média **$83,5 \pm 2,6$ %**. Essa categoria, em especial, deve estar em constante observação e reciclagem, uma vez que no dia a dia dos indivíduos, os alimentos ingeridos são diversificados com frequência, tanto em valores de carboidrato, dependendo das marcas dos produtos, quanto na quantidade em si ingerida, a qual pode ser variável. Já o “Manejo de Glicemias” alcançou uma média de acertos de $91,4 \pm 1,9$, o que se pode considerar uma melhora na habilidade desse auto gerenciamento diário pelos indivíduos.

Foi avaliado, então, que os 25 participantes do Programa DAFNE tiveram os valores de acertos aumentados de forma significativa em todas as categorias, elevando a média final de **$49,5 \pm 1,0$** para **$86,2 \pm 0,6$** , enquanto que os cinco (05) indivíduos não participantes mantiveram e/ou diminuíram os valores absolutos para algumas categorias, e aumentaram de forma não significativa para as outras. Para os “Acertos Totais” dos não participantes, obteve-se um aumento na média de de **$41,5 \pm 0,9$** para **$48,0 \pm 0,5$** ($p > 0,05$). Essa comparação realizada, baseada nos testes estatísticos, confirma um aumento significativo das informações obtidas pelos indivíduos que participaram do Programa de Educação Estruturada, e esse aumento corrobora para a melhora do autocuidado diário que, consequentemente, faz alcançar os objetivos do estudo.

As quatro categorias estudadas (Insulinização, Alimentação/CHO e Atividade Física, Manejo de Glicemias e Complicações) englobam os cuidados de grande relevância no dia a dia dos indivíduos com DM1. A complexidade para execução do tratamento efetivo depende de fatores além do conhecimento, como condições de vida, fatores culturais e outros.

Não foram encontradas bibliografias com resultados relacionados diretamente às dificuldades específicas dos indivíduos com DM1 no Brasil. Dessa forma, não foi possível comparar esses resultados com os de outros estudos. E pesquisas realizadas em outros países mostram que existem lacunas no processo de conhecimento dos indivíduos com DM1, o que também foi mostrado no presente estudo, porém não especificam ou pontualizam em categorias diferenciadas como foi feito neste estudo, e sim como um déficit de forma geral em

nível de informação/conhecimento (Mühlhauser et al., 1993.; DAFNE, 2002.; Shearer, 2004).

É importante ressaltar que os questionários fazem uma avaliação teórica, ou seja, é uma importante ferramenta de avaliação sobre o quanto os indivíduos têm de informação e conhecimento sobre o Diabetes, seus riscos e seus cuidados, porém para se obter todas as habilidades exigidas para o bom controle e tratamento da doença e conseguir aperfeiçoá-las cada vez mais, leva tempo, prática diária e determinação. É possível sim melhorar o controle dos indivíduos em relação ao diabetes, reduzir o valor da HbA1c, prevenir as complicações a curto e a longo prazos, pois entende-se que são muitas as informações precisas que os mesmos devem receber. Mas são tantos os detalhes para se conseguir manter um nível glicêmico ideal durante 24 horas, que muitos deles desistem no meio do percurso e retomam ao estado de um controle não ótimo. Por outro lado, para muitos indivíduos com esse diagnóstico, falta a aceitação da doença, e uma vez que ela ainda não é aceita, existe uma dificuldade maior em querer ouvir os profissionais, querer se informar mais sobre a doença, querer aprender sobre seu autocuidado e agir de forma pró-ativa e correta no tratamento.

Portanto, esse processo de melhora do controle do Diabetes depende tanto da equipe profissional de saúde entender as dificuldades dos indivíduos em aceitar e entender o tratamento, da equipe se qualificar e aperfeiçoar sobre as informações que são transmitidas a eles, quanto depende também dos próprios indivíduos em buscar informações, seguir corretamente o que é pedido pela equipe de saúde, conseguir aceitar sua condição de ser diabético e persistir diariamente nos cuidados necessários.

5.2 Programa de Educação Estruturada em Saúde

Os indivíduos, ao realizarem atividades de autocuidado em grupo, acabam aprendendo e agindo de forma mais natural, descontraída e motivadora, uma vez que eles podem compartilhar experiências, dicas e enxergar no outro, o mesmo que eles fazem no seu dia a dia. Essa interação com o “similar” pode dar uma sensação confortável, identificando de alguma forma, que ele não está sozinho. Dessa forma, fica mais fácil absorver informações, aumentar o conhecimento e querer praticá-lo, uma vez que, não ocorrem apenas as cobranças, mas também o suporte, a empatia e uma educação contínua baseada no próprio estilo de vida de cada um.

A cada encontro em grupo que era realizado pelos profissionais de saúde, conforme citado na metodologia (ver item 3), os indivíduos já se conheciam melhor e iniciavam com uma boa troca de experiências entre eles. Relatavam que, a cada dia, sentiam-se com mais habilidade e segurança para o seu autocuidado. Houve uma grande interação na medição da glicemia, durante a preparação dos pratos, na discussão de quanto cada um deveria aplicar de insulina no momento da contagem de CHO e nas discussões das dúvidas. Era um momento de troca e compartilhamento, o que só veio acrescentar ao conhecimento prévio de cada um.

Os profissionais da saúde, que têm um conhecimento aperfeiçoado sobre os cuidados, procedimentos e tratamentos do Diabetes, passam pelo desafio de não só compartilhar essas informações com os indivíduos, como também insistir no *feedback*, garantindo que eles estejam utilizando essas informações para atuarem de maneira efetiva em seu autocuidado e terem sucesso na condução da sua condição de saúde referente ao Diabetes.

5.3 Valores de HbA1c

Em alguns países a aplicação do Programa DAFNE demonstrou grandes melhorias na qualidade de vida, onde o bom controle do Diabetes era sustentado, inicialmente, pelas atividades realizadas durante o período do Programa (apesar de mais aplicações de insulina e exames de glicemia), e perdurava em novas melhoras dos resultados por até 12 meses. DAFNE diminuiu o valor da HbA1c, cerca de 0,7 % em seis (06) meses e de mais 0,5 % em doze (12) meses (Shearer, 2004). E, diante dessa melhora na qualidade de vida e controle diário, observou-se também que cerca da metade dos indivíduos que participavam do Programa DAFNE tiveram suas ansiedade e depressão reduzidas, nos casos onde elas já existiam previamente (Hopkins et al., 2008). Indivíduos diabéticos com uma HbA1c maior que 8,5 % participam do programa DAFNE, e chegam a ter seus valores da média de HbA1c reduzidos em até 0,8 % em um ano (Lawrence et al., 2008). E, foi percebido também que as habilidades no autocuidado do diabetes são melhores fornecidas por Programas de Educação Estruturada prestados por profissionais que têm a formação adequada para tal (DAFNE, 2002.; Hopkins et al., 2008.; Heller, 2009).

No presente estudo, a média do valor da HbA1c diminuiu cerca de 1,9 % em um ano e se manteve em 0,9 % em mais um período consecutivo de 8 meses, demonstrando uma redução significativa de

2,8 % ($p < 0,001$), o que é essencial para a vida saudável dos indivíduos, uma vez que reduzindo o valor de HbA1c, reduz também o risco de desenvolver complicações da doença, como a Neuropatia Diabética citada anteriormente neste estudo (ver item 1.3).

Nem todos os indivíduos participantes do Programa de Educação Estruturada obtiveram redução no valor da HbA1c até alcançarem o valor de 7 % como é o valor esperado/desejado, porém todos vieram em uma redução gradativa e contínua, passando de uma média de $10,2 \pm 2,0$ % para $7,5 \pm 1,2$ %. No total de 32 indivíduos participantes do Programa de Educação Estruturada, 10 alcançaram o valor igual ou menor a 7 % de HbA1c. O período do presente estudo não foi suficiente para se alcançar essa redução para o valor 7 % de HbA1c para todos os indivíduos, pois a média estava elevada e esse alcance é gradativo. A intenção é que, uma vez alcançada a média ideal, fazer com que seja mantida como meta do tratamento. Dessa forma, é necessário todo o processo do Programa de Educação Estruturada para em seguida, obter-se os bons resultados e mantê-los.

Quando se analisa os valores de HbA1c de cada etapa separadamente, *Pré, Pós e + Recente*, observa-se que para os indivíduos *sem* DAFNE (não participantes), houve um aumento na média de $0,3 \pm 1,7$ % (sexo masculino) do período de Pré para + Recente e de $1,5 \pm 1,7$ % (sexo feminino) no mesmo período. Isso significa que durante um mesmo período, os indivíduos não participantes do Programa DAFNE, não tiveram uma diminuição nos valores de HbA1c, ou seja, a variável tempo não serviu como viés do estudo.

Em contrapartida, para os indivíduos *com* DAFNE, houve uma redução na média de $1,9 \pm 1,7$ % no período de Pré para Pós, seguido de uma segunda redução adicional de $1,0 \pm 1,2$ % de Pós para + Recente (sexo masculino); uma redução de $1,8 \pm 1,7$ % no período de Pré para Pós, seguido de uma segunda redução de $0,9 \pm 1,3$ % no período de Pós para + Recente (sexo feminino). (Para esses resultados, tivemos $p < 0,001$). Esses valores demonstram a forte influência que ocorreu através do Programa de Educação Estruturada para se obter a redução significativa do valor de HbA1c dos indivíduos diabéticos.

5.4 Entrevista Semi-estruturada Qualitativa - *feedback*

Foram avaliados na entrevista os seguintes critérios: Confiança, Esclarecimento, Satisfação no Autocuidado, Satisfação na Qualidade de Vida, Satisfação com a Flexibilidade na Alimentação, Segurança no Autocuidado, Motivação e Aceitação da Condição de ser Diabético. A

análise mostra um resultado positivo aos participantes do Programa DAFNE, aprimorando o conhecimento sobre o DM1, a autoconfiança para realizarem o tratamento, demonstra aumentar a satisfação com a flexibilidade na alimentação, melhorar a qualidade de vida e com isso, estarem motivados a continuar controlando e cuidando da saúde. O único tópico que não teve a porcentagem da resposta positiva maior que 50 % foi o de aceitar *muito* a condição de ser DM1 (18,7 %), porém ficou como aceitar *moderadamente* 65,2 %, o que pode ser considerado natural mesmo que os indivíduos aceitem bem o tratamento, não vão necessariamente, contemplar a ideia de terem um diagnóstico de doença crônica.

Para os que não participaram do Programa de Educação Estruturada, as porcentagens das respostas tenderam, em seus valores mais elevados, para as opções *moderado* e *pouco* para todas as perguntas. Pouca satisfação, pouco conhecimento e pouca motivação, sendo estes os indivíduos que muito necessitam de auxílio, mas na maioria das vezes não querem ser ajudados, não demonstram interesse em participar e não fazem o autocuidado necessário exigido pela condição de saúde que têm.

5.5 Facilidades e Dificuldades

Em relação à avaliação do conhecimento/informação individual de indivíduos com DM1, não foram encontradas bibliografias referentes a esse aspecto de forma específica, ou seja, em quais aspectos exatamente havia um maior déficit de conhecimento ou em quanto seria essa falta de informação o que dificultou realizar uma análise comparativa. Em relação aos resultados de HbA1c, os estudos DAFNE em diferentes países (DAFNE, 2002.; Shearer, 2004.; Hopkins et al., 2008.; Heller 2009) corroboraram para a comparação dos nossos dados e perspectivas.

A metodologia aplicada neste estudo foi baseada no Programa DAFNE, porém foram feitas as adaptações necessárias de acordo com a diferente cultura do país, diferentes meios de tratamento da doença no Brasil, se comparado aos outros países, e pela dificuldade de disponibilidade dos participantes. As oficinas não foram realizadas em dias consecutivos, como é feito no Programa na Inglaterra; as atividades em grupo não tiveram a duração de um dia inteiro, como lá chamado de “*full day*”; as orientações sobre o autocuidado eram específicas para o tipo de insulina utilizada por cada indivíduo, pois varia de um para outro tanto o tipo de insulina, a forma de aquisição dos medicamentos, quanto

a situação social e financeira individual; não era realizada a alteração da dose de insulina pela enfermeira ou nutricionista no momento das consultas individuais, somente pela equipe médica. Eram realizados ajustes imediatos da dose quando necessários com urgência e repassados aos médicos; foi acrescentado ao Programa as formas de contato direto entre os indivíduos com DM1 e enfermeira para facilitar a comunicação próxima e contínua, sendo elas por telefone 24 horas, sistema de plataforma virtual “*And I*” para dúvidas, acompanhamento e interação, e-mail e redes sociais.

Essas alterações realizadas do método original não prejudicaram o presente estudo, uma vez que a forma de contato se manteve constante com os diferentes meios de comunicação e interação para sanarem as dúvidas geradas no decorrer dos dias durante o Programa de Educação Estruturada. Mesmo que fosse possível realizar os encontros em grupo por cinco dias consecutivos, o diferencial desses meios de comunicação e contato em tempo integral deveria ser mantido, pois teve grande importância para os indivíduos na adesão ao tratamento, conforme apontado no *feedback*.

Habitualmente, há uma dificuldade no recrutamento e no convencimento dos indivíduos no sentido de demonstrar que será um encontro de aprendizado, de interação e trocas de experiências. Um momento para se compartilhar os medos e anseios, além de receber um suporte de amigos e profissionais, é importante para a evolução e melhoria dos cuidados, além de absorver mais as informações. Houve também um pouco de dificuldade para estar sempre confirmando com os indivíduos, e conciliar uma data e horário em que todos/maioria pudessem comparecer. Nos casos de não comparecimento, os encontros eram remarcados para os que não podiam na data marcada. Foi preciso ter persistência.

Alguns indivíduos dizem que não precisam “disso”; uns se sentem constrangidos em participar, por não aceitarem a condição da doença; alguns acham que já sabem tudo sobre o Diabetes, enquanto outros realmente demonstram ter bastante informação, porém na prática, se deparam com muitas dúvidas. Além disso, tem os indivíduos que dizem não querer se cuidar e relatam não se importar com as consequências e complicações da doença no futuro; isto talvez por falta de conhecimento.

Por outro lado, o fato da autora do presente estudo ser também DM1 foi um fator diferencial na condução destas atividades, pois pode usar da empatia. Isso favoreceu uma rápida aproximação com cada um deles e a sentirem confiança em poder contar, dividir algumas

inseguranças e situações do dia a dia que eles, como indivíduos diabéticos, sabem e sentem. Foi possível observar a força de vontade deles para melhorarem seus cuidados, em fazer as mudanças sugeridas em cada encontro ou em cada consulta individual, a satisfação de cada um em sentir-se apoiado e acolhido em suas atividades, e em poder proporcionar uma continuidade no tratamento entre as consultas médicas, as quais ocorrem em um intervalo de três (03) meses. Com essa aproximação, os indivíduos relatavam ter mais segurança nas tomadas de decisões quanto às mudanças sugeridas no autocuidado. Todo esse processo citado englobou o que foi chamado de Programa de Educação Estruturada em Saúde, ou seja, voltado às necessidades individuais, conforme o estilo de vida específico de cada um e tipo de tratamento que se encaixa melhor para manterem uma qualidade de vida, a qual também é considerada de formas diferentes para cada indivíduo.

5.6 Efetividade da Intervenção: Validade Interna e Externa

Ainda que se reconhecendo a necessidade de indicadores quantitativos, questionam-se as análises baseadas em resultados médios de grupo ou no “tamanho do efeito” obtido na meta-análise de resultados de vários estudos (Jacobson e Truax, 1991), uma vez que permitem aferir a significância estatística das diferenças (entre pré e pós-intervenção, ou entre grupo alvo de intervenção e grupo “não tratado”), mas pouco informa a respeito de: (a) do significado clínico de tais diferenças; (b) do significado dessas diferenças em termos de mudanças ou melhoras ocorridas em participantes específicos do grupo. Esse segundo aspecto aponta para a importância de se considerar resultados individuais, mesmo que o processo de intervenção tenha ocorrido em grupo, o que é relevante para o presente estudo. Essas questões estão na base dos dois conceitos-chave do Método JT: o índice de mudança confiável e a significância clínica (Jacobson e Truax, 1991).

Contudo, a pergunta fundamental sobre um método não é se e quanto ele é verdadeiro, mas se e quanto ele é útil para arar o terreno empírico que temos em frente. Em outras palavras, nosso juízo sobre o valor do método deve ser relacionado à sua fertilidade para nos aproximar da realidade estudada (Perrone, 1977).

6. CONCLUSÃO

Este estudo demonstrou que é necessário identificar as lacunas no processo ensino-aprendizagem do tratamento e autocuidado dos indivíduos com DM1 e garantir que os mesmos estejam utilizando corretamente as informações obtidas para o manejo desta condição crônica de saúde, pois se sabe da necessidade de um melhor conhecimento sobre a doença, seus tipos de tratamentos, as possíveis consequências e o autocuidado diário.

O Programa de Educação Estruturada aplicado, baseado no DAFNE, apresentou resultados significativos, alcançando os objetivos propostos inicialmente. Os indivíduos participantes alcançaram um maior índice de informações e conhecimento sobre o Diabetes, aperfeiçoaram suas habilidades para o autocuidado diário, demonstraram, a partir dos resultados dos questionários e entrevista, e relataram nas consultas e nas oficinas, mais autoconfiança para executarem o tratamento correto. Dessa forma, o indivíduo consegue se manter no controle do processo saúde-doença, sentindo-se capaz, motivado e se permitindo a ter uma melhor qualidade de vida. Nesse contexto, a Plataforma web “*And I*”, a qual se integra ao sistema ubíquo em saúde, serviu como uma importante ferramenta como fonte de informação, facilitadora da comunicação e do acompanhamento da evolução dos indivíduos pelos profissionais de saúde.

Além disso, a diminuição dos valores da HbA1c dos indivíduos que participaram do Programa de Educação Estruturada foi muito significativa ao compararmos as diferentes etapas (pré e pós DAFNE), e essa diminuição se manteve constante até a última análise realizada no final do estudo. Esse fator confirma a importância e a necessidade de um Programa de Educação Estruturada em Saúde aos indivíduos com DM1, uma doença crônica, a qual exige muita atenção aos complexos cuidados do dia a dia, muito além de uma rotina diária. Estes resultados preliminares suportam a aplicação desta metodologia desenvolvida, de maneira formal, no tratamento de indivíduos com DM1 no contexto brasileiro.

Portanto, com o intuito de acompanhar e auxiliar os indivíduos nos tratamentos, oferecendo suporte ao autocuidado para se evitar possíveis disfunções e complicações futuras causadas pelo déficit de informações sobre a doença e seu tratamento, é imprescindível manter a prática de Educação Estruturada aos indivíduos, de modo contínuo, como forma de prevenção e promoção da Saúde.

7. TRABALHOS FUTUROS

Como continuidade deste trabalho preliminar e investigativo, observa-se a possibilidade de se usar a metodologia aplicada, a abordagem realizada e analisar seus efeitos em outro contexto. Para tal, pretende-se abordar os seguintes pontos:

- Estudar se a aplicação dessa metodologia pode reduzir os riscos de complicações para os indivíduos com DM e analisar se ocorre um retardo no aparecimento de Neuropatia Diabética ou se a melhora no quadro de Neuropatia já manifestada.
- Criar no HU o Grupo de Diabetes, o qual promove encontros quinzenalmente, com o intuito de manter o acompanhamento contínuo e o bom controle do tratamento. Esse grupo servirá de suporte e como fonte de orientações aos indivíduos diabéticos.
- Implementar e validar a Plataforma virtual “*And I*” para continuar sendo usada tanto pelos indivíduos com DM1, familiares que os auxiliam e pelos profissionais da equipe de saúde para acompanharem a evolução do tratamento.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Diabetes Association, European Association for the Study of Diabetes, International Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine and the International Diabetes Federation. Consensus Committee. Consensus Statement on the Worldwide Standardization of the Hemoglobin A1C Measurement. *Diabetes Care* 2007; 30: 2399-2400.
- BOULTON, A. J.; VINIK, A. I.; AREZZO, J. C.; BRIL, V.; FELDMAN, E. L.; FREEMAN, R.; MALIK, R. A.; MASER, R. E.; SOSENKO, J. M.; ZIEGLER, D. Diabetic neuropathies: a statement by the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2005; 28(4): 956-62.
- BRACHMAN, R. J.; LEVESQUE, H. J. Knowledge representation and reasoning. Morgan Kaufmann Publishers, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index.cfm>> Acesso em: 22 mar. 2013.
- CHAVES, M. S. Uma metodologia para construção de ontologias e integração de conhecimento geográfico. 2007. Proposta de Tese (Qualificação de Doutorado) – Programa de Doutorado em Informática da Universidade de Lisboa, Universidade de Lisboa, Portugal, 2007.
- CIPE: Center for International Private Enterprise. Forum on Economic Freedom. Artigos: Tien F.F. Cómo la educación impulsó el desarrollo de Taiwán e La educación: Clave del éxito de la transformación em Polonia. Disponível em <<http://www.cipe.org/ert/s22/s22tie.html>>.
- DAFNE Study Group. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. *BMJ* 2002;325:746-51.

DAVIES, J.; FENSEL, D.; VAN HARMELEN, F. Towards the semantic web ontology-driven knowledge management. England: John Wiley & Sons, 2003.

Diabetes UK. A organização de beneficência para pessoas com diabetes 2009-9858/0709/a [Internet]. www.diabetes.org.uk [acesso em Jun 2013].

DRUMOND, L.; GIRARDI, R. Extracting ontology concept hierarchies from text using markov logic. In: SYMPOSIUM ON APPLIED COMPUTING, 25., 2010, Switzerland. Proceedings Switzerland, 2010.

EWING, D. J.; CAMPBELL, I. W.; CLARKE, B. F. The natural history of diabetic autonomic neuropathy. *Q J Med* 1980; 49: 95-108.

FIALHO, F. A. P. et al. Gestão do conhecimento e aprendizagem: as estratégias competitivas da sociedade pós-industrial. Florianópolis: Visualbooks, 2006.

GAEDE, P.; LUND-ANDERSEN, H.; PARVING, H. H. et al. Effect of a multifactorial intervention on mortality in type 2 diabetes. *N Engl J Med* 2008;358(6):580-91.

GIBBONS, E.; FITZPATRICK, R. Patient-reported Outcome Measurement Group., A structured review of patient-reported outcome measures for people with diabetes: an update 2009. [homepage da Internet]. <http://phi.uhce.ox.ac.uk/> [acesso em Ago 2013]

GRUDIN, J., “Group dynamics and ubiquitous computing: From “Here and Now” to “Everywhere and Forever”.” *Communications of the ACM*, 45(12):74-78, Dec 2002.

Grupo Interdisciplinar de Padronização da Hemoglobina Glicada. (2009) [homepage da internet]. [acesso em 10 Outubro 2012]. Disponível em: www.diabetes.org.br/attachments/502_posicionamentos_SBD_3_jan09.pdf.

- HELLER, S.: Structured education in type 1 diabetes. The British Journal of Diabetes and Vascular Disease, 2009.
- HOPKINS, D.; LAWRENCE, I.; MANSELL, P. et al. DAFNE training in routine clinical practice is associated with significant improvements in measures of quality of life and psychological distress. Diabet Med 2008; 25 (suppl 1).
- IDF DIABETES ATLAS 5th edition, 2012 update. [homepage da internet]. [acesso em 2013 Out 13]. Disponível em: www.idf.org/diabetesatlas.
- In: CONFERÊNCIA DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO, 4., 2003, Porto, Portugal. Actas, 2003.
- International Diabetes Federation. What is diabetes?. [homepage da internet]. russels (BE): IDF; 2012. [acesso em 2013 Sept 18]. Disponível em: <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/what-is-diabetes>.
- JACOBSON, N. S.; TRUAX, P. Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. Journal of Consulting and Clinical Psychology 1991; 59, 12-19.
- JESSUP, M. L.; ROBEY, D. "The relevance of social issues in ubiquitous computing environments". Communications of the ACM. 45: 88-91, 2002.
- KO, G. T. C.; LI, J. K. Y.; KAN, E. C. Y.; LOT, M. K. W. Effects of a structured health education programme by a diabetic education nurse on cardiovascular risk factors in Chinese Type 2 diabetic patients: a 1-year prospective randomized study. Diabetes UK. Diabetic Medicine 2004; 21, 1274 –1279
- KRUGLIANSKAS, I.; TERRA, J. C. C. Gestão do conhecimento em pequenas e médias empresas. Rio de Janeiro: Campus, 2003.
- LARSON, R. As novas realidades e os desafios da educação tecnológica superior, 1999. [homepage da Internet] [acesso em: 26 mar.

2012]. Disponível em:
http://www.engenheiro2001.org.br/teleconferencia_3.htm#tele2

LAWRENCE, A.; HOPKINS, D.; MANSELL et al. DAFNE training delivered in routine practice is associated with a significant improvement in glycaemic control & a reduction in severe hypoglycaemia. *Diabet Med* 2008;25(suppl 1).

MÜHLHAUSER, I.; BERGER, M. Diabetes education and insulin therapy: when will they ever learn? *J Intern Med* 1993;233:321-6.

MURPHY, K. et al.: Participants' perceptions of the factors that influence Diabetes Self-Management Following a Structured Education (DAFNE) Programme, 2009.

Organización Mundial de la Salud, 2013. [acesso em: 13 mar. 2013]. Disponível em < <http://www.who.int/diabetes/es/> >.

PERRONE, L. Metodi Quantitativi della Ricerca Sociale. Feltrinelli, Milão, 1977. [acesso em 17 mar. 2013]. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7089.pdf>>.

PINHEIRO, C. A. R. Inteligência analítica: mineração de dados e descoberta de onhecimento. Rio de Janeiro: Ciência Moderna, 2008.

RIZZARDI, L.; CUNHA, T. N. Saúde e Desenvolvimento. O diabetes mellitus e a hemoglobina glicada e sua correlação com a glicemia média estimada | vol.3 n.2 | jan/jun 2013.

SCHREIBER, G. et al. Knowledge engineering and management: the commonKADS methodology. MIT Press: Cambridge, 2002.

SHEARER, A.; BAGUST, A.; SANDERSON, D. et al. Cost-effectiveness of flexible intensive insulin management to enable dietary freedom in people with Type 1 diabetes in the UK. *Diabet Med* 2004;21:460-67.

Sociedade Brasileira de Diabetes, 2013. [homepage da Internet] [acesso em: mar. 2013]. Disopnível em <<http://www.diabetes.org.br/>>.

- Sociedade Brasileira de Diabetes, 2011. O Globo. Estudo inédito mostra que o diabetes está fora de controle no Brasil. 2011 [homepage da Internet]. [acesso em Jun 2013] <http://www.diabetes.org.br/centros-e-instituicoes/18652011>.
- SPALLONE, V.; ZIEGLER, D.; FREEMAN, R. et al.; on behalf of the Toronto Consensus Panel on Diabetic Neuropathy*. Cardiovascular autonomic neuropathy in diabetes: clinical impact, assessment, diagnosis, and management. *Diabetes Metab Res Rev*. 2011 Jun 22.
- STEIL, A. V. Competência e aprendizagem organizacional. Como planejar programas de capacitação para que as competências individuais auxiliem a organização a aprender. Florianópolis: Stela, 2006.
- STOCKDALE, D. A Rede de Educação em Diabetes 2012. [homepage da Internet]. [acesso em 15 Abr 2012]. Disponível em: <<http://www.diabetes-education.net>>.
- TESFAYE, S.; BOULTON, A. J. M. et al. Diabetic neuropathies: update on definitions, diagnostic criteria, estimation of severity and treatments. *Diabetes Care*, 2010 Oct; 33(10): 2285-93.
- TESFAYE, S.; CHATURVEDI, N.; EATON, S. E.; WARD, J. D.; MANES, C.; IONESCU-TIRGOVISTE, C.; WITTE, D. R.; FULLER, J. H. EURODIAB Prospective Complications Study Group. Vascular risk factors and diabetic neuropathy. *N Engl J Med* 2005; 352(4): 341-350.
- The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). Development and psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998; 46:1569-1585.
- TOYRY, J. P.; NISKANEN, L. K.; MANTYSAARI, M. J.; LANSIMIES, E. A.; USITUPA, M. I. Occurrence, predictors, and clinical significance of autonomic neuropathy in NIDDM. Ten-year follow-up from the diagnosis. *Diabetes* 1996; 45(3): 308-315.

- VASCONCELOS, J. B. de; ROCHA, Á.; KIMBLE, C. Sistema de informação de memória organizacional: uma abordagem ontológica para a definição de competências de grupo.
- VINIK, A. I.; MASER, R. E.; MITCHELL, B. D.; FREEMAN, R. Diabetic Autonomic Neuropathy. *Diabetes Care* 2003; 5: 1553-1579.
- WEISER, M. The Computer for the 21st Century. *Scientific American*, v.3, 265, p.94-104, Setembro de 1991.
- World Medical Association. Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Internet]. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> [acesso em mar 2013].
- WHO - World Health Organisation Staff.: Review and analysis of reports on controlled clinical trials. **World Health Organization**. 2002.
- WHOQOL: Measuring Quality of life - World Health Organization. [acesso em mar 2013]. www.who.int/mental_health/media/68.pdf, 1997.
- WU, Y. L.; DING, Y. P.; GAO, J.; TANAKA, Y.; ZHANG, W. *Int. J. Biol Sci* 2013; 9 (7):666-79.
- ZOYSA, N.; ROGERS, H.; STADLER, M.; GIANFRANCESCO, C.; BEVERIDGE, S.; BRITNEFF, E.; CHOUDHARY, P.; ELLIOTT, J.; HELLER, S.; AMIEL, S.A. *Diabetes Care* December 6, 2013; 10.2337/dc13-1245.

APÊNDICE 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Meu nome é Ana Paula Franco Pacheco, sou mestrandanda do curso de Pós-Graduação em Ciências Médicas – **Área de Concentração:** Investigação Clínica e **Linha de Pesquisa:** Educação e Informação em Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Sou orientado pelo Professor Jefferson Luiz Brum Marques do Departamento de Engenharia Elétrica, Instituto de Engenharia Biomédica e minha pesquisa intitulada “**Tecnologia e Informação em Saúde como Ferramentas Fundamentais para o Autocuidado de Indivíduos com Diabetes Mellitus Tipo 1**”, tem como objetivo o desenvolvimento de um Programa de Educação Estruturada em Saúde para orientar os pacientes diabéticos tipo 1 sobre a doença e o tratamento, auxiliando no autocuidado diário e prevenindo possíveis complicações da Diabetes.

Nesse Programa serão desenvolvidas atividades educativas e orientações direcionadas, tais como contagem de carboidrato, cuidados com a insulinoaterapia, com os sintomas de hipo e hiperglicemia e como agir em tais situações, a importância de exercícios físicos e ter uma vida social saudável.

A justificativa deste projeto é auxiliar e motivar o paciente com diabetes no seu autocuidado, fazendo com que ele encaixe a Diabetes em seu estilo de vida e não o seu estilo de vida na Diabetes.

Para que possamos realizar estes estudos e avaliar se realmente o Programa de Educação Estruturada em Saúde alcançará nossos objetivos propostos, são necessárias algumas informações sobre a sua situação saúde-doença através de dados do prontuário tais como: idade, sexo, resultados de glicemia, hemoglobina glicosilada, exames de urina e observações relevantes. Além disso, precisamos de sua participação nas atividades de Educação Estruturada em Saúde que ocorrerão em cinco (05) sessões na Universidade Federal de Santa Catarina e terão acompanhamento via internet.

Desta forma, solicito a você o acesso a tais informações e a sua participação para que eu possa realizar os estudos necessários e avaliar a metodologia proposta.

Asseguro-lhe que tais informações serão usadas somente para desenvolvimento, testes e avaliação da metodologia, **não havendo de forma alguma** a divulgação destas informações. Para sua garantia, serão implementadas soluções de segurança e sigilo das informações, de modo que não possam ser acessadas por pessoas não autorizadas. Posteriormente, suas informações serão armazenadas no Hospital Universitário da UFSC. Se, por qualquer motivo, for necessário seu afastamento da pesquisa, basta comunicar, de forma verbal ou escrita, qualquer um dos pesquisadores envolvidos neste estudo.

Telefones para Contato: Pesquisador Principal: (48) 9911-7490
Instituto de Engenharia Biomédica,
IEB-UFSC: (48) 3721-8181/2592
Email: aninhapacheco@yahoo.com.br

Florianópolis, de de 2013.

Ana Paula Franco Pacheco
Pesquisador Principal

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui esclarecida(o) sobre a pesquisa “**Tecnologia e Informação em Saúde como Ferramentas Fundamentais para o Autocuidado de Indivíduos com Diabetes Mellitus Tipo 1**” e concordo que os dados do prontuários sejam utilizados na realização da mesma e participarei das atividades propostas.

Florianópolis, ____ de _____ de 201__

Assinatura _____ Registro Geral
(RG) _____

ANEXO 1

(QUESTIONARIO DAFNE ADAPTADO)
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS
FERRAMENTA PARA PROJETO DE PESQUISA

**“Informação e Educação Estruturada em Saúde como Ferramentas
Fundamentais para o Autocuidado de Indivíduos com Diabetes
Mellitus Tipo 1”**

Este questionário será aplicado antes e após o Programa de Educação em Saúde DAFNE. Será importante, inicialmente, para avaliar o seu conhecimento sobre diabetes, e assim, identificarmos os assuntos e situações, os quais serão aprofundados durante esse período. A avaliação após o DAFNE, será para compararmos os resultados.

O questionário não será visto por outras pessoas e você pode preenchê-lo o quanto possível.

Se houver qualquer dúvida, pergunte-me.

Número de prontuário: _____

1. Qual são os valores (máx e mín) da glicemia, que você considera normais em alguém sem diabetes?

Entre _____ e _____ mg/dl.

2. Escreva três sinais ou sintomas de Hiperglicemia (níveis de açúcar no sangue acima do valor normal).
3. O que pode haver como consequências, se o diabético não aplicar suas insulinas por uma semana?
4. Quantos gramas de carboidrato correspondem a uma porção carboidrato no Brasil?
5. Quais desses alimentos precisam ser levados em conta devido sua quantidade de carboidrato?

() Uma pequena porção de carne

() Iogurte

- () Queijo
 - () Bolo
 - () Pão
 - () Ovo
6. Quantas vezes ao dia e quando seria o ideal para medir o seu nível de glicose no sangue?
7. O que você deve verificar sempre em um frasco de insulina antes de usá-lo?
8. Por quanto tempo a insulina pode ser guardada fora da geladeira em temperatura ambiente?
9. Quais das seguintes sentenças você acha que estão corretas?
- () É importante alternar regularmente seus locais de aplicação da injeção.
- () Antes da aplicação, sua pele deve ser limpa com álcool.
- () Deve ser feito uma prega na pele antes da injeção.
- () É importante não aplicar a insulina muito profundamente, ou seja, no músculo, e sim na parte subcutânea.
10. Qual o tempo de duração da sua insulina regular (de ação rápida / ultra rápida) depois de ser aplicada?
11. Quanto tempo depois de ser aplicada, sua insulina rápida começa a agir?
- ☐ 10 Minutos ☐ Imediatamente ☐ 30 minutos
12. Escreva três situações que causam de hipoglicemia (níveis de açúcar no sangue abaixo do valor normal).
13. Na lista a seguir, quais seriam as melhores escolhas para o rápido tratamento de uma hipoglicemia?
- ☐ Suco de frutas ☐ Mel / Açúcar ☐ Chocolate ☐ Uma maçã
- ☐ Coca Diet ☐ Um sanduíche
14. Qual o efeito que a bebida alcoólica pode ter em seu nível de glicose no sangue a curto e a longo prazos?

15. O que você deve fazer antes de uma caminhada de 20 minutos ou passear para fazer compras, para evitar a hipoglicemia?
- () Reduzir toda a sua insulina em 50%.
 - () Comer carboidratos de acordo com seu nível atual de glicose no sangue.
 - () Não fazer nada, mas levar um carboidrato de ação rápida com você.
 - () Não fazer nada, mas lembrar de verificar o seu nível de glicose no sangue antes da próxima refeição.
16. O que você deve fazer antes de uma corrida de 1 hora, ou nadar por muito tempo, para evitar a hipoglicemia?
- () Reduzir a dose anterior de insulina de ação rápida por 50%.
 - () Comer carboidratos de acordo com seu nível atual de glicose no sangue.
 - () Não fazer nada, mas levar um carboidrato de ação rápida com você.
 - () Não fazer nada, mas lembrar de verificar o seu nível de glicose no sangue antes da próxima refeição.
17. Escreva dois sintomas que alguém diabético pode apresentar / sentir quando estiver com hipoglicemia.
18. Citar dois sinais que podem mostrar / sinalizar a alguém que você está com hipoglicemia.
19. Você sabe qual teste pode lhe dizer o quão bem a sua diabetes foi controlada nas últimas 8-12 semanas (2 a 3 meses) e qual é o valor ideal como resultado?
20. Quando você deve verificar a cetona em sua urina ou no sangue? (Pode assinalar mais de uma)
- () Quando o nível de glicose no sangue estiver abaixo de 108 mg/dl.
 - () Quando você sentir-se mal.
 - () Quando o nível de glicose no sangue estiver acima de 300 mg/dl.
 - () Quando você simplesmente sentir sede.

21. O que você deve fazer quando seu nível de glicose no sangue estiver acima de 300 mg/dl, e tiver uma grande quantidade de cetonas na urina ou sangue?

- ☐ () Aplicar a dose usual de insulina de uma só vez.
- ☐ () Exercício para reduzir o seu nível de glicose no sangue.
- ☐ () Beber muitos líquidos.
- ☐ () Tomar toda a insulina (de ação rápida) geralmente tomada em 24 horas.
- ☐ () Aumentar insulina NPH em 20% e aplicar Regular/ Ultra Rápida habitual: Basal mais UR corretiva.
- ☐ () Verificar o seu nível de glicose no sangue e cetonas a cada 2 horas.

22. Quais dos seguintes exames você deve fazer pelo menos uma vez ao ano?

- ☐ () Exame oftalmológico
- ☐ () Pés bem examinados - com monofilamento
- ☐ () Pressão arterial
- ☐ () Teste de urina para verificar a presença de proteína
- ☐ () Exame de sangue para a função renal e colesterol
- ☐ () Exame de sangue para controle do diabetes

Agradeço a sua participação e colaboração!

ANEXO 2

Aprovação do Comitê de Ética - Plataforma Brasil

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta os documentos necessários para tramitação e o TCLE está adeuado ao propósito da pesquisa.

Recomendações:

sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

FLORIANOPOLIS, 26 de Setembro de 2012

Assinado por:
Washington Portela de Souza